



RZECZYWISTOŚCI RÓWNOLEGŁE: POLSKA ONKOLOGIA W CZASIE EPIDEMII COVID-19

Perspektywy interesariuszy
#DRUGAFALA

Patronat:



OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA



Opracowanie w ramach kampanii:





SPIS TREŚCI

WSTĘP	3
GŁÓWNE WNIOSKI OPRACOWANIA	4
DRYF POMIĘDZY FALAMI	6
DZIAŁANIA ADMINISTRACJI PUBLICZNEJ I ORGANIZACJI PACJENCKICH	6
<i>Pierwsza fala epidemii - wnioski</i>	7
<i>Druga fala nadchodzi</i>	9
<i>Druga fala</i>	12
PERSPEKTYWA PERSONELU PLACÓWEK LECZNICZYCH	17
PERSPEKTYWA PACJENTÓW I ICH OPIEKUNÓW	25
ANEKS 1: ODPOWIEDZI NA PYTANIA OTWARTE	32
ANEKS 2: DOKUMENTY	42

// WSTĘP

Epidemia koronawirusa SARS-CoV-2 brutalnie obnażyła rażące niedostatki systemu ochrony zdrowia w Polsce, które istotnie wpłynęły na znaczące pogorszenie poziomu opieki zdrowotnej pacjentów. Doświadczenia pierwszych miesięcy epidemii (marzec-maj 2020) pokazały, że grupą chorych dotkniętą tym problemem w sposób szczególnie bolesny są pacjenci onkologiczni. W konsekwencji pojawienia się tak dramatycznej sytuacji, w okresie wiosennym (2020), po pierwszej fali epidemii, organizacje zrzeszone w Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej zebrały wnioski i z największą determinacją podjęły szereg inicjatyw. Celem ich było jak najszybsze ograniczenie skali ujawnionych problemów i poprawa sytuacji pacjentów onkologicznych w kontekście zapewnienia im należytej opieki zdrowotnej.

Intensywny dialog organizacji pozarządowych z Ministerstwem Zdrowia oraz liczne inicjatywy i postulaty, doprowadziły do **poprawy stanu zaopatrzenia placówek świadczących opiekę onkologiczną w środki ochrony osobistej**. Ośrodki otrzymały dodatkowe fundusze na zakup niezbędnych artykułów. Zostały również **wznowione zabiegi planowe i świadczenia profilaktyczne**. W okresie drugiej fali epidemii oddziały onkologiczne, decyzją Ministra Zdrowia, nie zostały przemianowane na zakażne, co miało miejsce w okresie wiosennym w szpitalach wielospecjalistycznych.

Jednak wciąż nierozwiązane pozostały istotne problemy: zmniejszenie ogólnej liczby świadczeń, brak koordynacji ciągłości procesu diagnostyczno-terapeutycznego, brak informacji dla pacjentów o zamknięciu niektórych ośrodków i dalszym postępowaniu, spadek liczby wykonywanych badań profilaktycznych i świadczeń z zakresu onkologii, klarowność i spójność procedur w ośrodkach, bezpieczna organizacja leczenia, braki kadrowe.

Stan epidemii COVID-19 zintensyfikował również negatywne zjawiska występujące w opiece onkologicznej znacznie wcześniej. Są one od lat komunikowane przez organizacje pozarządowe reprezentujące pacjentów - **długie terminy oczekiwania na świadczenia, również w samych placówkach, na załoczonych korytarzach, chaos i deficyty w komunikacji z pacjentami, łamanie ich praw**. Ponadto **Ministerstwo Zdrowia nadal nie monitoruje stanu epidemicznego w placówkach onkologicznych i koordynacji ruchu pacjentów ze szpitali czasowo wyłączanych z funkcjonowania**. Nie mierzy również w sposób powszechny **wskaźnika poziomu satysfakcji pacjentów ani innych ważnych wskaźników jakości procesu diagnostyczno-terapeutycznego**. Płatności za wykonane świadczenia zdrowotne nie zależą od jakości ich wykonania. To sprzyja powstawaniu patologii, w której koordynacją ciągłości leczenia często zajmuje się pacjent.

// GŁÓWNE WNIOSKI OPRACOWANIA

1. Nie rozwiązano problemu przekładanych wizyt i innych świadczeń medycznych. Co trzeci ankietowany pacjent potwierdza, że jego wizyty odroczone lub przełożono ze względu na epidemię koronawirusa. To niewielka, bo tylko o 3 punkty procentowe, poprawa w stosunku do badania z pierwszej fali epidemii. Jednocześnie aż **40% ankietowanego personelu medycznego potwierdziło, że z powodu epidemii szpital odwoływał lub przekładał procedury u pacjentów, którzy ze względów medycznych powinni zostać obsłużeni bez opóźnień.** Oznacza to wzrost o 6 punktów procentowych w stosunku do danych z wiosny 2020.

2. Ponadto prawie **30% ankietowanych nie otrzymało w ogóle informacji w jakiej placówce i w jakim terminie ich leczenie będzie kontynuowane** w sytuacji, gdy ich leczenie odwołano. Aż 39% ankietowanych odpowiedziało, że otrzymało taką informację „częściowo”. **Pacjentów często skazywano na „turystykę” medyczną lub wstrzymywano leczenie. Brak wdrożenia procedur koordynacji leczenia pacjenta, w przypadku niemożności udzielenia mu świadczeń z przyczyn epidemicznych, potwierdziło aż 60% ankietowanego personelu medycznego.**

Mimo wielu apeli organizacji pacjenckich, wystosowanych przed drugą falą epidemii, o opracowanie systemu koordynacji ciągłości diagnostyki i leczenia oraz informacji dla pacjentów, nie udało się wdrożyć rozwiązań, które w obliczu wyzwań związanych z epidemią zapewniłyby sprawną i terminową kontynuację leczenia wszystkim pacjentom chorym na nowotwory złośliwe.

3. Wyniki ankiet uzyskanych od pacjentów i ich opiekunów oraz personelu medycznego, wskazują na **wyraźną poprawę w zakresie zapewnienia przez placówkę środków ochrony osobistej dla personelu w ośrodkach prowadzących leczenie chorych na nowotwory złośliwe.** Około **96% ankietowanych pacjentów i 78% personelu potwierdza, że kadra medyczna była wyposażona w środki ochrony osobistej. Zwiększyła się również dostępność personelu medycznego do testów wykrywających zakażenie SARS-CoV-2** - w drugiej edycji potwierdziło ją 71% respondentów, to o 11 punktów procentowych więcej niż w pierwszej edycji.

- 4.** Wciąż jednak **co piąty ankietowany pacjent ocenia, że nie czuje się bezpiecznie pod kątem zarażenia SARS-CoV-2.** Również ponad połowa personelu (54%) odpowiedziała negatywnie na pytanie o to, czy placówka zapewnia odpowiedni poziom zabezpieczenia. **Przyczyn takiego stanu można upatrywać w braku spójności pomiędzy kolejnymi przekazywanymi wytycznymi, wdrażanymi procedurami i deficytami w komunikacji z pacjentem.** Taki wniosek nasuwa analiza odpowiedzi na pytanie skierowane do personelu o to czy zostały wdrożone spójne i klarowne procedury związane z obsługą pacjentów w czasie epidemii. W drugiej edycji ankiety prawie połowa tej grupy (48%) udzieliła odpowiedzi przeczącej na to pytanie. To o 11 punktów procentowych więcej niż poprzednio. Spadł też odsetek odpowiedzi pozytywnych, potwierdzających wdrożenie takich procedur, z 57% w pierwszej edycji do 43% obecnie. Uzyskane odpowiedzi potwierdzają brak odpowiednich procedur w tych placówkach, raportowany również przez pacjentów jako brak poczucia bezpieczeństwa.
- 5.** **Deficyty kadrowe to kolejny problem,** którego skala nasiliła się w czasie drugiej fali epidemii. Aż 77% respondentów zgłosiło ich występowanie wywołane stanem epidemii. To 6 punktów procentowych więcej niż w edycji pierwszej. Fakt występowania przedłużających się braków kadrowych mógł w sposób bezpośredni wpływać na dostępność, bezpieczeństwo i możliwość udzielania świadczeń.
- 6.** **Naruszane jest również prawo do swobodnej wypowiedzi. Ograniczenie to może wpływać na poczucie utraty bezpieczeństwa i prowadzić do zatajania prawdziwego obrazu sytuacji w placówce medycznej.** Zarówno personel medyczny (43%) jak i pacjenci (6%) po raz kolejny potwierdzili, że spotykali się z odgórnymi próbami ograniczania ich prawa do swobodnej wypowiedzi na temat funkcjonowania ośrodka.



// DRYF POMIĘDZY FALAMI

DZIAŁANIA ADMINISTRACJI PUBLICZNEJ I ORGANIZACJI PACJENCKICH

Pacjenci onkologiczni stanęli w obliczu wyzwań związanych z epidemią koronawirusa SARS CoV-2 i każdego dnia mierzą się z przybierającymi coraz większe rozmiary niedomaganiem systemu ochrony zdrowia w Polsce. Konsekwencje ograniczenia dostępu do diagnostyki i leczenia onkologicznego są odroczone w czasie. Należy się spodziewać, że w najbliższych latach zdiagnozowanych zostanie więcej nowotworów w stopniu zaawansowanym. Ich skuteczne leczenie będzie bardzo trudne, mało efektywne i wysokokosztowe.

Zamknięto na 2 tygodnie oddział chirurgii i nie operowano w ogóle pacjentów. Odwołano wcześniej też operacje rekonstrukcji, na które czeka się rok! Nie można było również wykonać planowej kolonoskopii. Odwołano mi wizytę u ginekologa, jest też dużo mniejszy dostęp do badań. Zabrano pielęgniarki do pracy w innym szpitalu covidowym. (...)

Obawy pacjentów podzielili również eksperci, naukowcy i klinicyści w licznych wywiadach:

Dr hab. n. med. Wojciech M. Wysocki, prof. KAiAFM (Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego):

„(...) prosta obserwacja doraźnych (wymuszonych okolicznościami) zmian w pracy systemu ochrony zdrowia w Polsce pomiędzy marcem a czerwcem 2020 roku w zakresie diagnostyki i leczenia chorych na nowotwory pozwala w wiarygodny sposób przewidzieć ich następstwa: większe zaawansowanie choroby w chwili rozpoznania, zwiększenie kosztów leczenia, a w drugim półroczu - agregację chorych z nowotworem nierozpoznanym w pierwszych miesiącach bieżącego roku”.¹

¹ <https://www.mp.pl/covid19/badania/242865,jakie-beda-konsekwencje-epidemii-sars-cov-2-dla-wynikow-leczenia-nowotworow-w-polsce>

PIERWSZA FAŁA EPIDEMII - WNIOSKI

Opieka onkologiczna w okresie marzec - maj 2020 roku

Organizacje pacjentów onkologicznych, zrzeszone w Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej odnotowały przede wszystkim ogromny chaos informacyjny w pierwszych tygodniach epidemii, który utrudnił chorym poruszanie się w systemie ochrony zdrowia:

- pacjenci ze szpitali przemianowanych na jednoimienne nie otrzymywali w dostatecznym stopniu informacji, czy i gdzie będą mogli kontynuować leczenie oraz programy lekowe,
- wielu pacjentów otrzymało informację o odroczeniu lub odwołaniu leczenia i dalszej diagnostyki,
- chorzy odczuwali silne zaniepokojenie brakiem środków ochrony osobistej w placówkach, potwierdzone rozpaczliwymi apelami podmiotów medycznych o zbiórki publiczne na ten cel,
- brakowało jednolitych zaleceń dotyczących procedur szpitalnych dla pacjentów onkologicznych,
- brakowało jednolitych procedur dla pacjentów onkologicznych, dotyczących środków ostrożności i metod zabezpieczenia przed zakażeniem wirusem SARS-CoV-2.

Doświadczenia pacjentów w pierwszych miesiącach epidemii SARS-CoV-2 potwierdzały wyniki ankiet, badań statystycznych oraz dane Narodowego Funduszu Zdrowia:

1. Fundacja Alivia: opracowanie „Rzeczywistości równoległe. Polska onkologia w czasie epidemii”² Maj 2020 r.
 - co trzecie badanie lub terapia zostały odwołane,
 - 11% pacjentów odnotowało brak środków ochrony osobistej (maseczki, rękawiczki) u personelu medycznego,
 - co trzeci pacjent nie miał możliwości zachowania dystansu społecznego w poczekalniach z powodu zatłoczenia.
2. Fundacja My Pacjenci, Raport „Pacjenci w pandemii”³ . Maj 2020 r.
 - 70% badanych wskazało na brak możliwości skorzystania z planowanych badań i wizyt,
 - blisko 49% zauważyło brak kluczowych świadczeń opieki medycznej,
 - 29% uskarżało się na brak kontynuacji opieki ze szpitali przemianowanych na jednoimienne,
 - 25% badanych nie otrzymało informacji, gdzie szukać pomocy.

² <https://alivia.org.pl/aktualnosci/rzeczywistosci-rownolegle-polska-onkologia-w-czasie-epidemii-covid-19>

³ <https://mypacjenci.org/pacjenci-w-pandemii>

3. Fundacja Onkologia 2025, Raport „Onkologia w dobie COVID 19”.⁴ Październik 2020 r.

- o **ponad 90 % spadła w kwietniu i w maju 2020** w województwach śląskim, mazowieckim i warmińsko - mazurskim **liczba wykonywanych mammografii**,
- o **85-95% spadła w kwietniu i w maju 2020** w województwach śląskim, mazowieckim i warmińsko - mazurskim **liczba wykonywanych cytologii**.

4. Narodowy Fundusz Zdrowia.⁵ Lipiec 2020 r.

- według danych, otrzymanych przez Ogólnopolską Federację Onkologiczną z NFZ, **w okresie styczeń - maj 2020 roku, wydano o 18 544 mniej kart Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego niż w analogicznym okresie 2019 roku.**

Wszystkie dane potwierdza cytowany wyżej dr. hab. n.med. Wojciech M. Wysocki:⁶

„Odsetek operacji onkologicznych odwołanych z uwagi na zagrożenie epidemiologiczne w Polsce zawierał się w przedziale 30-39% (...) Ponadto w Polsce, podobnie jak w Wielkiej Brytanii i wielu innych krajach, na pewien czas wstrzymano toczące się programy badań przesiewowych. Dodatkowo zamknięto wiele poradni (od gabinetów lekarzy rodzinnych po gabinety specjalistyczne). Wszystko to niewątpliwie spowoduje opóźnienie rozpoznania raka u wielu chorych, przekładając się na wyższy stopień choroby, a następnie skutkując trudniejszym, droższym i zazwyczaj mniej skutecznym leczeniem.”

W związku z dramatyczną sytuacją pacjentów onkologicznych w pierwszych miesiącach epidemii:

1. **7 kwietnia Fundacja Alivia uruchomiła akcję #ONKOTAXI** - bezpłatny przejazd taksówką do ośrodków leczenia dla chorych na nowotwory złośliwe w całej Polsce. Akcja trwała do pierwszych dni lipca, kiedy to liczba zakażeń ustabilizowała się na niskim poziomie.

**ONKO
OBRONA**
#ONKOTAXI



2 259 pasażerów

Tyle osób skorzystało z bezpiecznego transportu



134 855 km

Tyle kilometrów przejechały nasze auta



1 106 km

Tyle wynosił najdłuższy przejazd



2 697 godzin

Tyle czasu spędzili w samochodach nasi kierowcy

⁴ <http://onkologia2025.pl/userfiles/321321321/onkologia/COVID19/Onkologia%20w%20czasach%20COVID-19%20raport.pdf>

⁵ <http://federacjaonkologiczna.pl/2020/07/27/opieka-onkologiczna-w-czasie-epidemii-ogolnopolska-federacja-onkologiczna-pyta-o-liczbe-wydanych-kart-diagnostyki-i-leczenia-onkologicznego-dlaczego-w-czasie-epidemii-sars-cov-19>

⁶ <https://www.mp.pl/covid19/badania/242865,jakie-beda-konsekwencje-epidemii-sars-cov-2-dla-wynikow-leczenia-nowotworow-w-polsce>

2. **Ogólnopolska Federacja Onkologiczna apelowała do Rzecznika Praw Pacjenta o uruchomienie dodatkowej infolinii dla pacjentów onkologicznych oraz do towarzyszt naukowych o opracowanie jednolitych zaleceń dla chorych w całej Polsce.** Rzecznik uruchomił infolinię, jednak pacjenci nie zawsze uzyskiwali na niej informację, gdzie ich wcześniej zaplanowane świadczenia, odwołane z powodu epidemii, mogłyby się odbyć w ustalonym terminie.

Mój Ojciec chory na przewlekłą białaczkę limfatyczną przez pół roku nie miał żadnej wizyty kontrolnej. Nabawił się zakrzepicy i posocznicy, na dwa tygodnie wylądował w szpitalu w Warszawie.

DRUGA FALA NADCHODZI

Przygotowanie onkologii do jesiennej fali zachorowań na COVID-19

Epidemia SARS-CoV-2 w okresie letnim miała stabilny, mało dynamiczny przebieg, ale nie wygasła, a eksperci zgodnie przewidywali jej nasilenie w miesiącach jesiennych. Zgodnie z napływającymi informacjami, sytuacja epidemiczna miała być szczególnie trudna ze względu na typowe dla tej pory roku zachorowania na grype, której pierwsze objawy są podobne do zakażenia wirusem SARS-CoV-19.

Jak ma być dobrze, kiedy nawet dobrze niby przeszkolony personel nosi maski na brodzie, a z zaleceń Ministra się śmieje?

Mając w pamięci dramat pacjentów onkologicznych rozgrywający się w czasie pierwszej fali epidemii, organizacje pacjenckie podjęły liczne i intensywne wysiłki w celu wypracowania i wdrożenia strategii oraz rozwiązań pozwalających wyeliminować lub zminimalizować problemy, które wystąpiły w okresie wiosennym.

27 maja Ogólnopolska Federacja Onkologiczna apelowała o **tarczę ratunkową dla polskiej onkologii**.⁷

Federacja przedstawiła również listę **kluczowych potrzeb pacjentów** chorych na raka, związaną z organizacją opieki onkologicznej w czasie epidemii.⁸

⁷ <http://federacjaonkologiczna.pl/2020/05/27/apel-ogolnopolskiej-federacji-onkologicznej-o-program-ratunkowy-dla-polskiej-onkologii> - dokument nr 1, Aneks 2

⁸ <http://federacjaonkologiczna.pl/2020/06/15/ogolnopolska-federacja-onkologiczna-prosi-ministra-zdrowia-o-spotkanie-na-ktorym-omowione-bylyby-kluczowe-i-niezbędne-działania-zmierzające-do-wyjścia-z-kryzysu-w-opiece-onkologicznej> - dokument nr 2, Aneks 2

W trakcie dwóch spotkań z podsekretarzem stanu Ministerstwa Zdrowia - Sławomirem Gadomskim, które odbyły się w dniach 25 czerwca oraz 30 lipca 2020 roku, zostały przedstawione propozycje rozwiązań niezbędnych dla poprawy sytuacji pacjentów onkologicznych w czasie epidemii obejmujące czytelny i sprawnie działający system informacji, w którym pacjenci znajdą:

- omówienia i wyjaśnienia aktualnego statusu praw pacjenta do realizacji świadczeń, w świetle wprowadzanych zmian,
- bieżące informacje dot. zawieszania działalności ośrodków oraz precyzyjne informacje o placówkach podejmujących kontynuację leczenia pacjentów ze szpitali jednoimiennych lub chwilowo zamkniętych z powodu COVID-19.

Federacja wnioskowała również o:

1. **zabezpieczenie w środki ochrony osobistej kadry medycznej**, zajmującej się pacjentami onkologicznymi,
2. **formalne zapisy, dotyczące minimum zabezpieczenia** w środki ochrony osobistej (ŚOO),
3. **zabezpieczenie finansowe ośrodków onkologicznych pozwalające na zakup ŚOO**,
4. **prorowadzenie przez Ministerstwo Zdrowia monitoringu zabezpieczenia w ŚOO**,
5. **kontrolę osób oczekujących w poczekalniach oraz egzekwowanie prawidłowego noszenia masek**,
6. **dostęp do testów dla kadry medycznej w ilości wystarczającej do ich przeprowadzania według potrzeb**,
7. **systemowy monitoring diagnostyki i leczenia onkologicznego, w tym:**
 - a. **opracowanie szybkiej ścieżki diagnostycznej dla pacjentów opóźnionych** w diagnostyce z powodu epidemii,
 - b. systemowe **odblokowanie pracowni radiologicznych** (USG, PET-CT, CT, MRI),
 - c. **odblokowanie portalu NFZ <https://terminyleczenia.nfz.gov.pl/>** (informacja dla pacjenta jest kluczowa, w związku z tym pozbawienie chorych podstawowych źródeł informacji o możliwościach diagnostycznych pogłębia brak poczucia bezpieczeństwa oraz powoduje zagubienie w systemie opieki zdrowotnej).

Na prośbę Ministra Gadomskiego, Federacja opracowała **skrypt udzielania informacji pacjentowi onkologicznemu⁹, któremu należy przełożyć lub odwołać wizytę/badanie z powodu warunków epidemicznych w danym ośrodku onkologicznym. Materiał został przekazany Ministrowi.**

Od początku sierpnia 2020 roku, dynamika epidemii zaczęła rosnąć.

Jestem przerażona ilością osób czekających w poradniach, dosłownie człowiek - zaznaczam, chory człowiek bez odporności - przy człowieku. Kolejki wielogodzinne. Tłumy pacjentów do podania chemii dziennej. Straszne.

W piśmie z dn. 31 lipca 2020¹⁰ Federacja zwróciła się do Przewodniczącej Senackiej Komisji Zdrowia Beaty Małeckiej-Libery o włączenie przedstawiciela Federacji do posiedzenia Komisji zwołanego w związku z nowelizacją niektórych ustaw, w celu zapewnienia funkcjonowania ochrony zdrowia w czasie epidemii COVID-19. Jednocześnie przedstawiła stanowisko wobec procedowanego projektu zwracając uwagę na:

- rażąco niską jakość procesu legislacyjnego,
- naruszenie zasad dialogu społecznego i przejrzystości tworzenia prawa dotyczącego milionów polskich pacjentów,
- potencjalne konsekwencje w postaci ograniczenia dostępności leczenia dla pacjentów z nowotworami złośliwymi,
- brak odpowiedzi w regulacjach na wyzwania związane z zapewnieniem stabilnego finansowania systemu ochrony zdrowia.

18 sierpnia **Minister Zdrowia Łukasz Szumowski** złożył dymisję i ustąpił ze stanowiska.

26 sierpnia **Prezydent RP Andrzej Duda**, na wniosek premiera **Mateusza Morawieckiego**, powołał na stanowisko **Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego**.

6 września 2020 roku Ogólnopolska Federacja Onkologiczna wystąpiła do NFZ z wnioskiem o udostępnienie danych o liczbie wystawionych kart Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DILO).¹¹

Z odpowiedzi przesłanej w dn. 15 września¹² wynikało, że w czasie epidemii **największy spadek wystawionych kart DILO miał miejsce w kwietniu i w maju 2020 roku. W kolejnych miesiącach 2020 roku, kart DILO było wystawianych coraz więcej, choć w każdym z miesięcy poniżej liczby kart wydawanych w analogicznym miesiącu roku poprzedniego. Sytuacja taka miała miejsce przy rosnącym trendzie zachorowań na nowotwory złośliwe, od lat obserwowanym w rejestrach epidemiologicznych.**

9 września **przedstawicielki Fundacji Alivia** - Agata Polińska i Joanna Frątczak-Kazana, **zaprezentowały na Senackiej Komisji Zdrowia poświęconej dostępności świadczeń w czasach COVID, wniośki z opracowania "Rzeczywistości równoległe. Polska onkologia w czasie epidemii COVID-19".**

10 <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/4/> - dokument nr 4, Aneks 2

11 <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/3/> - dokument nr 5, aneks 2

12 <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/3/> - dokument nr 6, aneks 2

Wnioski zebrane przez Ogólnopolską Federację Onkologiczną przedstawiła jej Prezes - Dorota Korycińska. Komisja została zwołana na wniosek¹³ Fundacji Alivia wysłany do Przewodniczącej Komisji Beaty Małeckiej-Libery w czerwcu 2020 roku.

14 września Ogólnopolska Federacja Onkologiczna wystąpiła do NFZ z wnioskiem¹⁴ o udostępnienie danych o wybranych świadczeniach wykonanych w onkologii od początku roku. **Z odpowiedzi z dnia 21 września¹⁵ wynikało, że od początku 2020 roku wykonano, w porównaniu do analogicznego okresu w 2019 roku:**

- 15% mniej świadczeń w chirurgii onkologicznej,
- 5% mniej świadczeń w radioterapii,
- 1% mniej świadczeń w chemioterapii,
- 23% więcej świadczeń w programach lekowych.

30 września **Federacja opublikowała list otwarty¹⁶ w sprawie obarczania pacjentów odpowiedzialnością za niesprawność systemu ochrony zdrowia w dobie epidemii COVID-19.** Zwróciła w nim uwagę, na pojawiające się coraz częściej, w publicznych wypowiedziach interesariuszy ochrony zdrowia oraz w mediach, głosy sugerujące, że kryzys w opiece zdrowotnej, szczególnie onkologicznej, a konkretnie dramatyczny spadek wykonanych świadczeń był spowodowany między innymi nieuzasadnionymi obawami chorych przed kontaktem z kadrą medyczną, wywołanymi lękiem przed koronawirusem SARS-CoV-2. Tymczasem przyczyny tego stanu rzeczy były i są złożone i niejednoznaczne. **Federacja wystąpiła więc z apelem o powstrzymanie się od tego rodzaju stwierdzeń, kierowanych w stronę osób, które były i są najbardziej poszkodowane i ponoszą oraz długo jeszcze będą ponosić konsekwencje fatalnej organizacji opieki zdrowotnej w Polsce w czasie epidemii COVID-19.**

Dziś Pan Minister Zdrowia powiedział, że ludzie boją się leczyć, boją się chodzić do lekarzy. Chce mi się płakać, bo ja wydzwaniam, wiszę na telefonach, umawiam wizyty prywatne, które też są odwoływane (wczoraj wizyta u kardiologa). Jestem załamana sposobem traktowania chorego. Nie mam pomocy od nikogo. Trudno jest też uzyskać informacje, co mamy robić dalej.

13 dokument nr 7, aneks 2

14 <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/3/> - dokument nr 8, aneks 2

15 <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/3/> - dokument 9, aneks 2

16 <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/3/> - dokument 10, aneks 2

DRUGA FALA

Czy tym razem jesteśmy już przygotowani?

9 października, po serii pism i inicjatyw organizacji pacjentów zrzeszonych w Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, w piśmie skierowanym do nowego Ministra Zdrowia - Adama Niedzielskiego¹⁷, <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/3/> - dokument 11, aneks 2 wyraziliśmy zaniepokojenie brakiem informacji o stanie przygotowań opieki onkologicznej do przewidywanej od miesięcy kolejnej fali zachorowań na SARS-CoV-2. Obawialiśmy się powtórki dramatycznych sytuacji z kwietnia, maja i czerwca 2020 roku.

Po miesiącu otrzymaliśmy odpowiedź podpisaną przez Sekretarza Stanu - Waldemara Krasnę.¹⁸

Na pytanie o to, czy powstała strategia dla onkologii, Minister w odpowiedzi wskazał: zalecenia opracowane przez AOTMiT w zakresie diagnostyki i leczenia osób zakażonych wirusem SARS-CoV-2, wytyczne towarzystw naukowych, wytyczne i zalecenia opracowane przez konsultantów krajowych i towarzystwa naukowe oraz strony internetowe Ministerstwa Zdrowia, na których zostały zamieszczone ogólne zalecenia MZ, GIS i NFZ.

Minister wskazał również na apel, który Ministerstwo Zdrowia wystosowało do pacjentów, z prośbą o zgłaszanie się do ośrodków leczenia na zaplanowane świadczenia.

Na pytanie o źródło informacji dla pacjentów o możliwości kontynuacji leczenia, w przypadku zawieszania świadczeń w ich planowym ośrodku, Minister wskazał infolinię NFZ, która w praktyce tej funkcji nie spełniała. Potwierdzały to liczne zgłoszenia pacjentów kierowane do organizacji pozarządowych.

Minister przyznał również, że resort nie prowadzi monitoringu stanu epidemicznego w placówkach onkologicznych.

Zamknięcie oddziału na dwa tygodnie po stwierdzeniu covid u personelu.

Informacji o strategii dla onkologii, której dotyczyło pytanie - w piśmie nie było. Oznacza to, że na początku listopada 2020, po 9 miesiącach od wybuchu epidemii, w szczycie drugiej fali, pomimo wielu wcześniejszych apeli - Ministerstwo wciąż nie posiadało żadnego planu działań poprawiającego dramatyczną sytuację w onkologii.

¹⁷ <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/3/> - dokument 11, aneks 2

¹⁸ <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/3/> - dokument 12, aneks 2

30 października - nie mając jeszcze odpowiedzi na w/w pismo, Federacja wysłała do Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego oraz Prezesa Rady Ministrów Mateusza Morawieckiego **wniosek¹⁹ o dostęp do informacji publicznej dotyczącej przygotowania opieki i leczenia onkologicznego na czas jesiennej fali epidemii COVID-19**. W szczególności wniosła o dokumenty dotyczące:

1. zabezpieczenia liczby łóżek dla chorych na oddziałach onkologicznych,
2. zabezpieczenia w środki ochrony osobistej kadry medycznej,
3. zabezpieczenia kadry medycznej w testy wykrywające zakażenie koronawirusem SARS-CoV-2,
4. procedur dotyczących kontynuacji leczenia onkologicznego pacjentów, których szpitale, kliniki i poradnie zostały zamknięte z powodu COVID-19 oraz procedur dotyczących przekazywania dokumentacji pacjentów onkologicznych, przenoszonych do innych ośrodków,
5. zabezpieczenia diagnostyki onkologicznej na czas epidemii,
6. zabezpieczenia realizacji zadań w zakresie profilaktyki wtórnej, w tym szczególnie: mammografii, cytologii, kolonoskopii, badań radiologicznych na czas jesiennej fali zakażeń SARS-CoV-2,
7. monitorowania sytuacji epidemicznej w podmiotach realizujących świadczenia onkologiczne,
8. procedur z zakresu przygotowania miejsc i wytycznych w zakresie leczenia pacjentów onkologicznych zakażonych koronawirusem SARS-CoV-2,
9. analiz, raportów oraz wniosków, podsumowujących przebieg i ciągłość udzielania świadczeń onkologicznych w okresie marzec-wrzesień 2020 roku oraz podjętych działaniach w związku z tymi opracowaniami,
10. zabezpieczenia liczby dostępnych respiratorów, potrzebnych pacjentom onkologicznym w szpitalach wielospecjalistycznych (np. po skomplikowanych zabiegach neuro-onkologicznych),
11. wszelkich innych działań, podjętych na rzecz zabezpieczenia potrzeb pacjentów onkologicznych na czas epidemii.

Pismo do dnia dzisiejszego pozostało bez odpowiedzi.

Podobne zapytanie zostało wysłane do resortu w dniu 5 października 2020 r. w postaci interpelacji nr 12019²⁰ Pana Posła Marka Hoka i innych posłów.

Odpowiedź na interpelację²¹ do Marszałek Sejmu - Elżbiety Witek 2 listopada 2020 r. wystosował Sekretarz Stanu - Sławomir Gadomski. Odpowiedź ta została przekazana Federacji. **Pismo nie zawierało informacji na temat spójnej strategii dla onkologii.**

19 <http://federacjaonkologiczna.pl/aktualnosci/page/2/> - dokument 13, aneks 2

20 <http://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=BUFENS> - dokument 14, aneks 2

21 <http://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/klucz/ATTBUZK7N/%24FILE/i12019-o1.pdf> - dokument 15, aneks 2

*Mój mąż miał trzy razy przesuwany termin wizyty.
Kontakt z lekarzem onkologiem graniczył z cudem,
a ma bardzo zaawansowany nowotwór!*

W odpowiedzi na znaczny wzrost zakażeń i drugą falę epidemii, z początkiem grudnia 2020 r. Fundacja Alivia wznowiła akcję #ONKOTAXI - bezpłatny transport taksówką, z zachowaniem rygorów bezpieczeństwa, do ośrodków leczenia dla pacjentów onkologicznych. Na dzień 28 stycznia druga edycja akcji była wciąż aktywna, a jej wyniki były następujące:

**ONKO
OBRONA**
#ONKOTAXI



1 522 pasażerów

Tyle osób skorzystało z bezpiecznego transportu



2811 kursów

Tyle kursów zrealizowaliśmy



56 220 km

Tyle kilometrów przejechały nasze auta



937 godzin

Tyle czasu spędzili w samochodach nasi kierowcy

Intensywne wysiłki organizacji pozarządowych, ich liczne inicjatywy i postulaty, doprowadziły do poprawy stanu zaopatrzenia placówek świadczących opiekę onkologiczną w środki ochrony osobistej. W listopadzie ośrodki otrzymały dodatkowe środki na zakup niezbędnych artykułów higienicznych, w wysokości 3 procent wartości świadczeń, dla wszystkich szpitali, które działają w oparciu o kartę onkologiczną. Oprócz tego szpitalom, które mają szczególne znaczenie na mapie onkologicznej kraju, czyli wykonują dużo świadczeń dotyczących trzech podstawowych grup nowotworów, Prezes NFZ przyznał także dodatkowe 3 procent. Wcześniej - zostały też wznowione zabiegi planowe i świadczenia profilaktyczne. Decyzją Ministra Zdrowia, oddziały onkologiczne, w okresie drugiej fali epidemii nie zostały przemianowane na zakaźne.

Niestety obawiam się o dalsze leczenie, gdyż oddział chirurgii onkologicznej nie operuje obecnie pacjentów ze względu na zakażenie personelu. Ponadto dyrekcja planuje utworzenie na terenie szpitala oddziału covidowego z 60 łózkami. Oddział ten ma być obsługiwany przez personel z innych oddziałów onkologicznych. Uważam, że jeśli taki plan zostanie wprowadzony, to życie i zdrowie pacjentów onkologicznych będzie zagrożone.

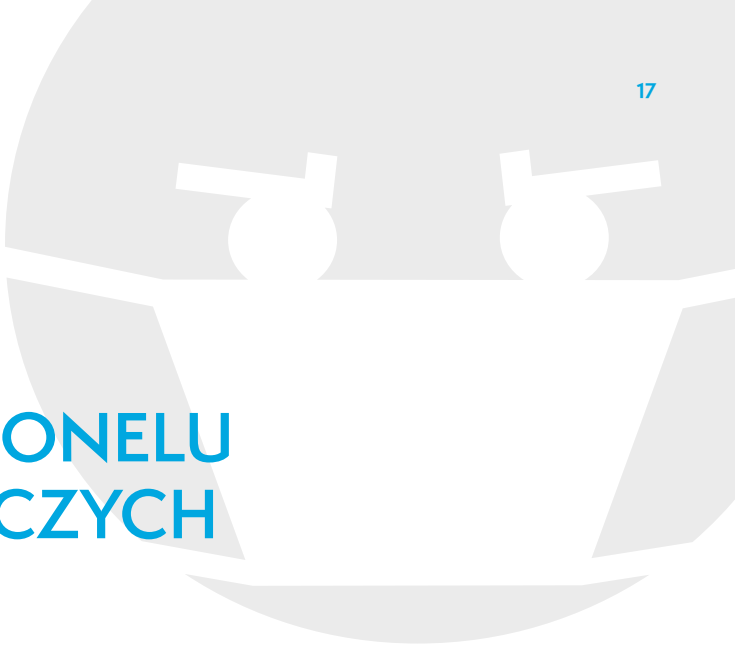
Niektóre istotne problemy, takie jak: zmniejszenie ogólnej liczby świadczeń, brak koordynacji ciągłości procesu diagnostyczno-terapeutycznego i informacji dla pacjentów niektórych zamkniętych ośrodków, znaczny spadek liczby wykonywanych badań profilaktycznych, klarowność i spójność procedur bezpieczeństwa w ośrodkach, bezpieczna organizacja leczenia i transportu chorych do ośrodków, braki kadrowe - wciąż pozostały nierozwiązane.

(...) Kolejne wizyty pacjentów w obu placówkach są odwoływane, nie można się nigdzie dodzwonić, ponieważ bardzo rzadko ktoś odbiera telefon. Aby uzyskać jakiegokolwiek informacje pacjencie sami pocztą pantoflową i przez swoje znajomości starają się zdobyć jak najwięcej informacji o aktualnie panującej sytuacji. Lekarze „po cichu” proszą pacjentów, aby szukali miejsc w innych placówkach w województwie, sami nie wiedzą, jak mogliby nam pomóc.

Stan epidemii COVID-19 zintensyfikował również negatywne zjawiska występujące w opiece onkologicznej znacznie wcześniej. Są one od lat komunikowane przez organizacje pozarządowe reprezentujące pacjentów - **długie terminy oczekiwania na świadczenia, również w samych placówkach, na zatłoczonych korytarzach, chaos i deficyty w komunikacji z pacjentem, łamanie ich praw.** Ponadto Ministerstwo w dalszym ciągu nie monitoruje ani stanu epidemicznego w placówkach onkologicznych ani koordynacji ruchu pacjentów ze szpitali wyłączanych z funkcjonowania. Nie mierzy również w sposób powszechny poziomu satysfakcji pacjentów ani innych wskaźników jakości procesu diagnostyczno-terapeutycznego. Płatnik publiczny nie warunkuje płatności użytkowaniem określonych poziomów w/w wskaźników.

Terminy kwietniowe w momencie, kiedy liczy się każdy tydzień. Nie można przyspieszyć, bo nie ma personelu.





// PERSPEKTYWA PERSONELU PLACÓWEK LECZNICZYCH

W pierwszej edycji naszych zapytań ankietowych, skierowaliśmy do kierownictwa ośrodków świadczących opiekę onkologiczną, zestaw pytań o przygotowanie placówek do świadczenia opieki w czasie epidemii. Otrzymaliśmy odpowiedzi z mniej niż połowy placówek, do których zostały wysłane (26 odpowiedzi na 51 wysłanych).

W drugiej edycji akcji #ONKOOBRONA #nasNIEuciszycie #drugafala zdecydowaliśmy się nie wysyłać zapytań ankietowych do dyrektorów placówek i oddziałów onkologicznych ze względu na niską responsywność.

Podjęliśmy się jednak przeprowadzenia ankiety wśród personelu medycznego pracującego na pierwszej linii kontaktu z pacjentami onkologicznymi. W ramach akcji ONKOOBRONA #nasNIEuciszycie #drugafala, w okresie 3 listopada 2020 - 5 stycznia 2021, uzyskaliśmy od personelu medycznego 35 odpowiedzi na anonimowy formularz zgłoszenia informacji o stanie przygotowania szpitala do leczenia pacjentów onkologicznych w trakcie drugiej fali epidemii wirusa SARS-CoV-2 (jesień 2020).

Procedury

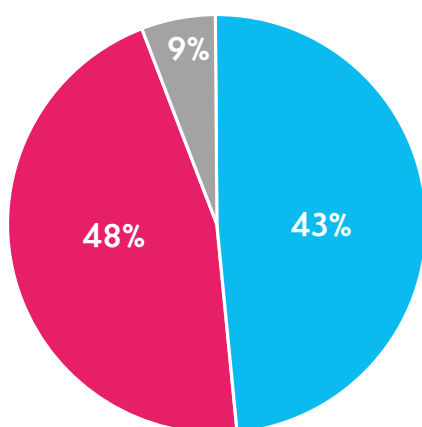
W pierwszej edycji akcji 37% personelu odpowiedziało, że **placówka nie wdrożyła spójnych i klarownych procedur na czas epidemii**. W czasie drugiej fali epidemii było to już 48% odpowiedzi, co oznacza wzrost o 11 punktów procentowych.

Spadł też odsetek odpowiedzi pozytywnych, potwierdzających wdrożenie takich procedur, z 57% w pierwszej edycji do 43%.

Może to świadczyć o braku spójności pomiędzy kolejnymi przekazywanymi wytycznymi i wdrażanymi procedurami.

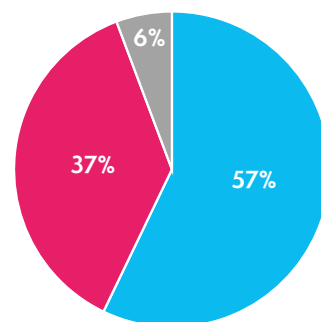
// Czy szpital wdrożył klarowne i spójne procedury związane z obsługą pacjentów w czasie epidemii?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

#pierwszafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

// *Nie zawsze są pilnowane procedury, a z drugiej strony nie zawsze pozwala się, aby opiekun mógł pomóc pacjentowi.*

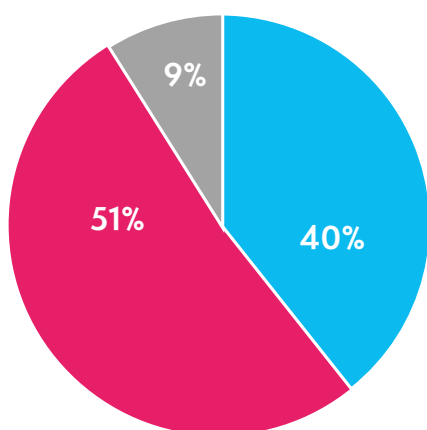
Organizacja leczenia

W pierwszej edycji 34% personelu potwierdziło, że z powodu epidemii, w szpitalu były odwoływane lub przekładane procedury u tych pacjentów, którzy ze względów medycznych powinni zostać obsłużeni bez opóźnień. W drugiej edycji ankiety takich odpowiedzi było już 40%. Oznacza to wzrost o 6 punktów procentowych. Zmniejszyła się też liczba odpowiedzi przeczących, z 60% do 51%.

Pomimo naświetlenia przez organizacje pozarządowe występowania tego problemu w okresie pierwszej fali epidemii, nie został on rozwiązany, a skala zjawiska się nasiliła.

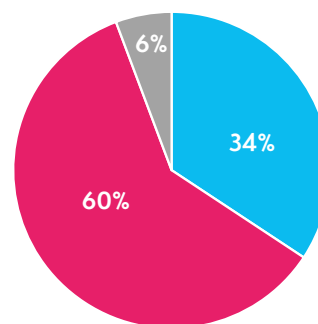
// Czy z powodu epidemii, w szpitalu odraczane lub odwoływane jest leczenie lub diagnostyka tych pacjentów, którzy ze względów medycznych powinni być obsłużeni bez opóźnień?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

#pierwszafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

// *Jestem po 2 chemiach i nie wiem, kiedy będzie 3, bo zamknięto oddział, a termin miałam na 13.11.2020. I co dalej? Czekać na śmierć?*

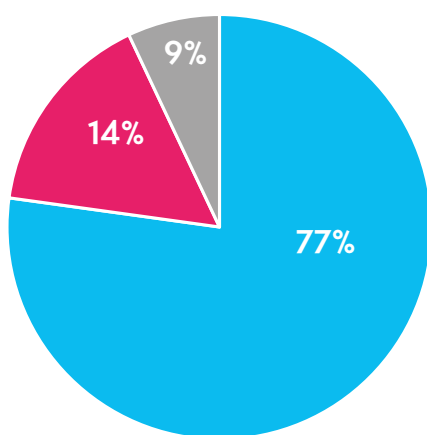
//

W drugiej edycji braki kadrowe wywołane stanem epidemii zgłosiło 77% respondentów, o 6 punktów procentowych więcej niż w edycji pierwszej, kiedy takiej odpowiedzi udzieliło 71% ankietowanych. Tylko 14% ankietowanych zaprzeczyło występowaniu braków kadrowych w drugiej edycji badania, podczas gdy w pierwszej było to 23%.

Fakt występowania przedłużających się braków kadrowych mógł w sposób bezpośredni wpływać na dostępność i możliwość udzielania świadczeń. Deficyty kadrowe to kolejny problem, którego skala nasiliła się w czasie drugiej fali epidemii.

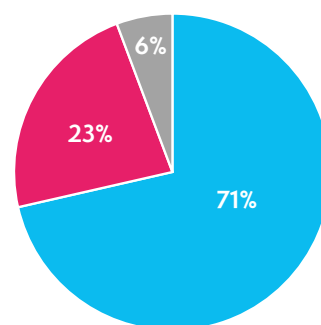
// Czy, w związku z epidemią, w szpitalu występują braki kadrowe?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

#pierwszafala:



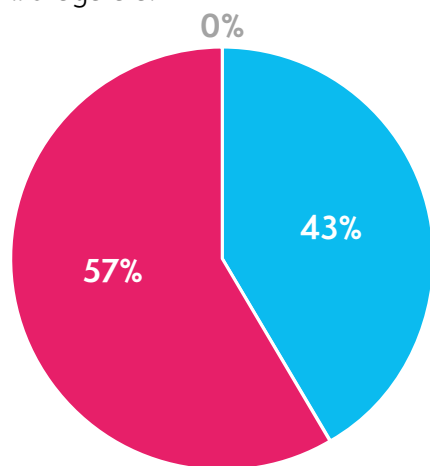
Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

// *Odwołanie i przesunięcie terminu 1 chemii z powodu braku lekarzy i personelu.*

Personel medyczny w czasie drugiej edycji w 43% przyznał, że spotkał się z ogólnymi próbami ograniczenia możliwości swobodnej wypowiedzi na temat funkcjonowania szpitala. To o 3 punkty procentowe więcej niż w trakcie pierwszej edycji ankiety.

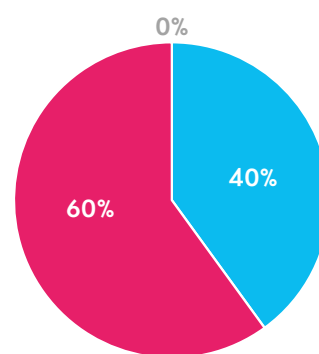
// Czy spotkałeś/spotkałaś się z odgórnymi próbami ograniczenia możliwości Twoich wypowiedzi na temat funkcjonowania szpitala?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

#pierwszafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

■ tak
■ nie
■ nie wiem

Bezpieczeństwo personelu i pacjentów

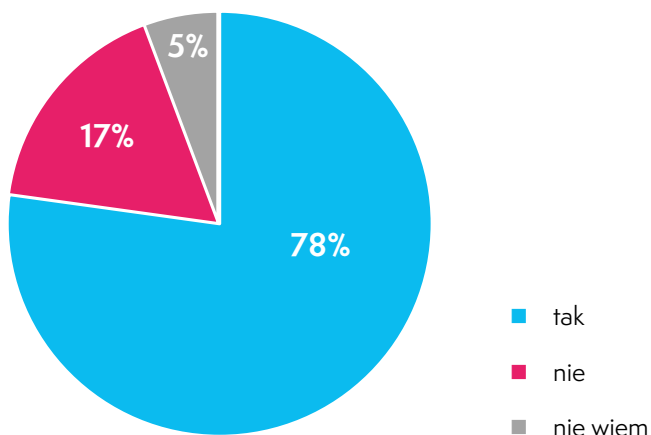
W pierwszej edycji 37% personelu medycznego stwierdziło, że podmiot leczniczy nie zapewnia wymaganych na danym stanowisku środków ochrony osobistej. Tylko 46% ankietowanych potwierdziło, że ośrodek zapewnia odpowiedni poziom bezpieczeństwa dla pracowników i pacjentów. 60% potwierdziło, że ma możliwość wykonania testu w przypadku objawów lub narażenia na kontakt z osobą zakażoną.

W drugiej edycji tylko 17% personelu zgłosiło, że jednostka nie zapewniła wymaganych na danym stanowisku środków ochrony osobistej. **To znaczący spadek - o 20 punktów procentowych, co wskazuje na lepsze zaopatrzenie w środki ochrony osobistej w placówkach w czasie drugiej fali epidemii.** 78% personelu potwierdziło, że takie środki zostały zapewnione. **Zwiększyła się również dostępność do testów dla personelu - w drugiej edycji potwierdziło ją 71% respondentów - to o 11 punktów procentowych więcej niż w pierwszej edycji.**

Mimo powyższych usprawnień - na pytanie o to czy, w ocenie respondenta placówka zapewnia odpowiedni poziom zabezpieczenia dla personelu i pacjentów - **ponad połowa respondentów odpowiedziała negatywnie (54%),** podczas kiedy w pierwszej edycji takich odpowiedzi było nieco mniej, bo 48%.

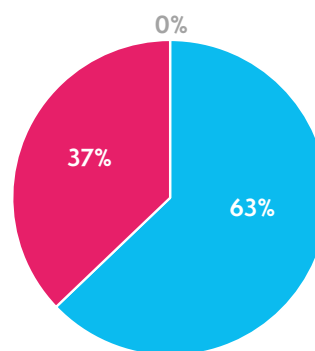
// Czy szpital zapewnił Ci, wymagane na Twoim stanowisku, środki ochrony osobistej (maski lub inny sprzęt)?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

#pierwszafala:

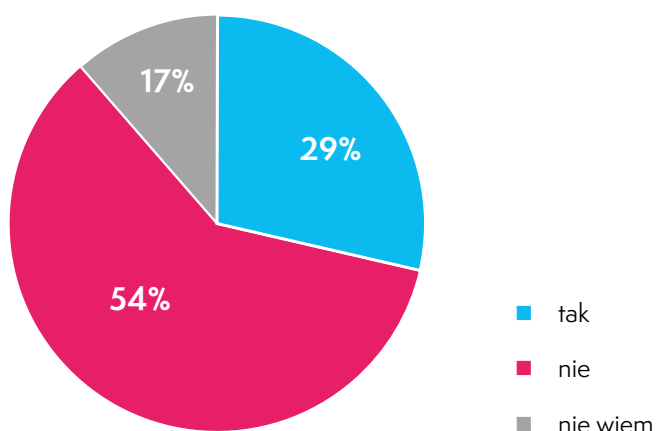


Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

// *Generalnie szpital jest bardzo dobrze przygotowany, dużo stanowisk dezynfekujących, pomiar temperatury przez bramkę.*

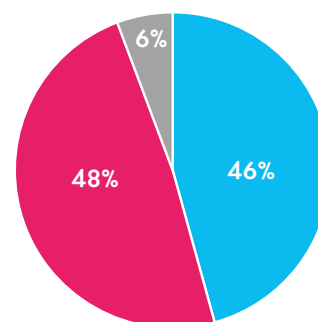
// Czy w Twojej ocenie, szpital obecnie zapewnia odpowiedni poziom bezpieczeństwa dla personelu oraz pacjentów?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

#pierwszafala:

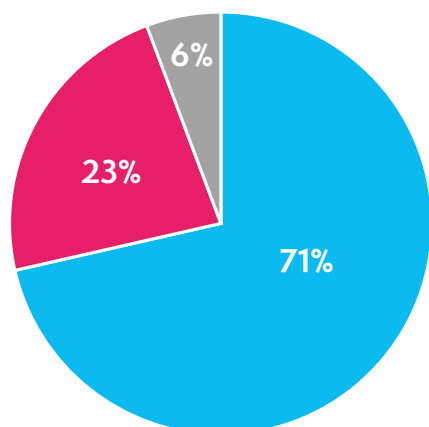


Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

Siostra z rakiem jelita grubego przygotowywana do operacji usunięcia guza została umieszczona na sali z pacjentką, która miała koronawirusa. Lekarze twierdzili, że pacjentka już nie zaraża, jednak przed samą operacją okazało się, że siostra jest zarażona, a operacja odwołana.

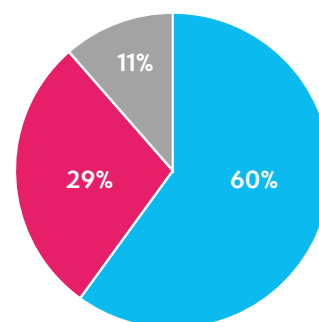
// Czy możesz skorzystać z testów wykrywających SARS-CoV-2 dla pacjentów i personelu szpitala (w przypadku wystąpienia objawów lub narażenia na kontakt z osobą zainfekowaną)?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

#pierwszafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

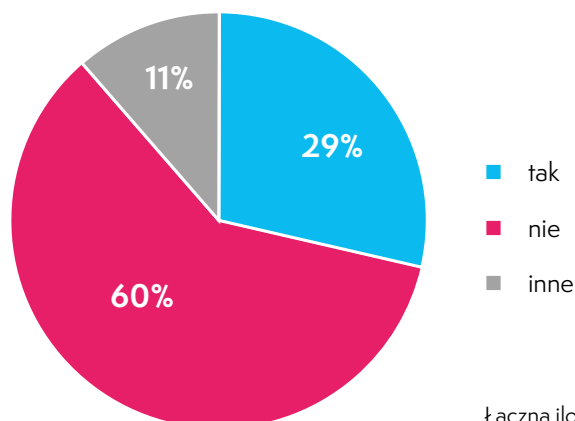
Bardzo duże zaangażowanie lekarzy. Pracują w strasznych warunkach po przeniesieniu poradni do starego szpitala. Wąskie ciasne poczekalnie, małe gabinety. Organizacja leczenia bardzo kiepska obecnie. Lekarze wspaniali.

Pytanie dodatkowe:

Zadaliśmy również pytanie dodatkowe dotyczące wdrożenia procedur koordynacji leczenia pacjenta w przypadku niemożności udzielenia mu świadczeń z przyczyn epidemicznych.

Tylko 29% personelu medycznego potwierdziło wdrożenie takich procedur w ich miejscu pracy. Aż 60% odpowiedziało przecząco na to pytanie, co wskazuje na wciąż aktualny, istotny problem z zapewnieniem ciągłości procesu diagnostyczno-terapeutycznego w warunkach epidemii i pozostawianie pacjentów samym sobie po odwołaniu udzielenia świadczenia z przyczyn epidemicznych.

// Czy w Twoim miejscu pracy wprowadzono procedury koordynacji leczenia pacjenta w innej placówce w czasie, gdy jest to niemożliwe w Twoim miejscu pracy z powodu zakażenia wirusem, przekształcenia oddziału, braków kadrowych lub innych?



Łączna ilość odpowiedzi (N): 35

// —————
Nie podano mi kroplówki, którą powinienam mieć zleconą, z powodu pandemii.
————— //



// PERSPEKTYWA PACJENTÓW I ICH OPIEKUNÓW

W ramach akcji ONKOOBRONA #nasNIEuciszycie #drugafala, w dniach 3 listopada 2020 - 5 stycznia 2021, pacjenci onkologiczni i ich opiekunowie wypełniali anonimowy formularz zgłoszenia informacji o stanie przygotowania szpitala do leczenia pacjentów onkologicznych w trakcie drugiej fali epidemii wirusa SARS-CoV-2 (jesień 2020).

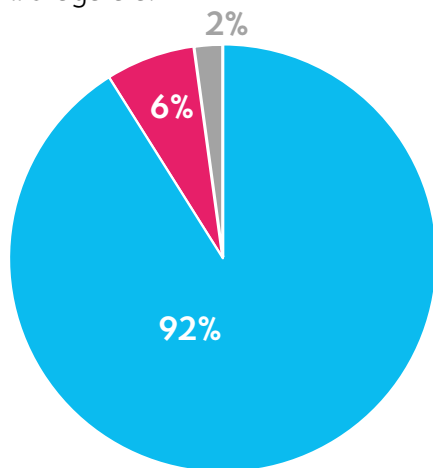
Pacjenci z ośrodków w całej Polsce odpowiadali na pytania o treści identycznej, jak podczas badania w pierwszej edycji. Dodatkowo zapytaliśmy ankietowanych czy, jeśli ich badania lub wizyty były przekładane lub nie podano nowego terminu, poinformowano ich w jakiej placówce i w jakim terminie leczenie będzie kontynuowane.

Procedury

92% pacjentów i opiekunów odpowiedziało, że wizyta w szpitalu była poprzedzona analizą stanu ich zdrowia i wywiadem epidemiologicznym (pomiar temperatury, rozmowa lub ankieta dot. wcześniejszego narażenia na kontakt z osobami chorymi). **To 6 punktów procentowych więcej niż podczas pierwszej edycji badania.** 6% respondentów odpowiedziało negatywnie na to pytanie, co stanowi poprawę o 5 punktów procentowych w stosunku do poprzedniego badania.

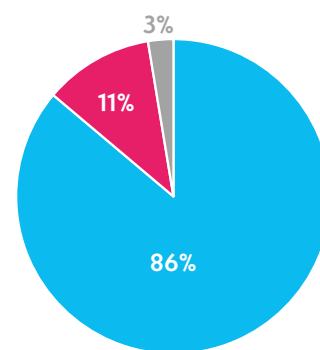
// Czy wizyta w szpitalu poprzedzona była analizą Twojego stanu zdrowia i wywiadem epidemiologicznym (pomiar temperatury, rozmowa lub ankieta dot. wcześniejszego narażenia na kontakt z osobami chorymi)?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 514

#pierwszafala:



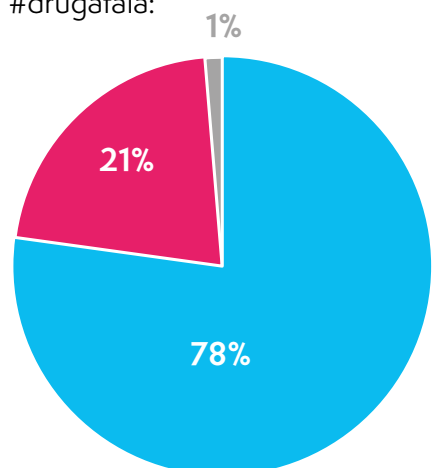
Łączna ilość odpowiedzi (N): 462

// *Gratuluję obsługi. Jestem pod wrażeniem.*

Mniejsza liczba pacjentów negatywnie ocenia przygotowanie ośrodka do leczenia i diagnostyki w trakcie drugiej fali epidemii koronawirusa (SARS-CoV-2) - 21% w porównaniu z 33% podczas pierwszej edycji badania.

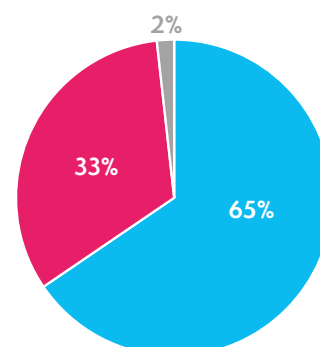
// Czy w Twojej opinii szpital jest dobrze przygotowany do leczenia i diagnostyki pacjentów w trakcie epidemii koronawirusa (SARS-CoV-2)?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 343

#pierwszafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 284

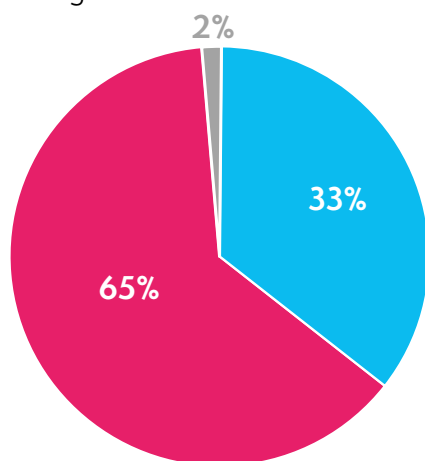
„*Żadnych problemów nie mam, jeżdżę od dłuższego czasu raz w miesiącu, do października były kolejki, aby wejść do szpitala i sprawdzić, czy jestem na liście zgłoszona przez lekarza (tylko te osoby mogą wejść do szpitala). Teraz już kolejki nie ma, wchodzi się prosto do budynku i sprawdzają nadal listę. Wszystko jest pod kontrolą.*”

Organizacja leczenia

W drugiej edycji badania 33% ankietowanych potwierdziło, że ich leczenie, czy też diagnostyka, były odraczane lub odwoływane ze względu na epidemię koronawirusa (SARS-CoV-2). To poprawa tylko o 3 punkty procentowe w porównaniu z poprzednim badaniem.

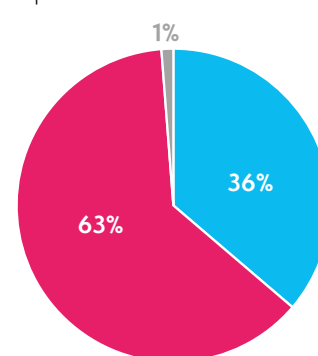
„ Czy Twoje leczenie lub diagnostyka były odraczane lub odwoływane ze względu na epidemię koronawirusa (SARS-CoV-2)?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 519

#pierwszafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 491

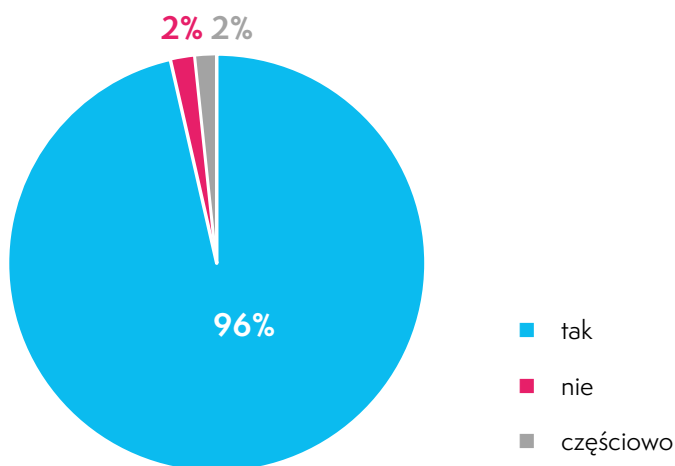
„*Została odwołana planowana operacja wycięcia guza z powodu zamknięcia oddziału chirurgii, muszę szukać lekarza „na mieście” a mam tylko czas do 4 tygodni od ostatniej chemii.*”

Bezpieczeństwo personelu i pacjentów

Tylko 2% respondentów odpowiedziało negatywnie na pytanie „Czy podczas Twojej wizyty w szpitalu kadra medyczna (lekarze i pielęgniarki) była wyposażona w odpowiednie środki ochrony osobistej (maski, rękawiczki, itp.)?”. To **poprawa o 9 punktów procentowych** w porównaniu z poprzednim badaniem.

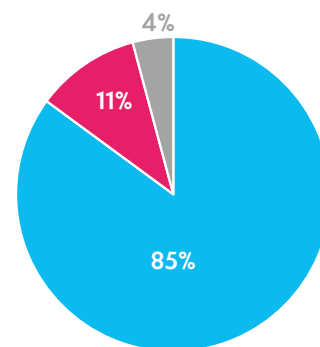
// Czy podczas Twojej wizyty w szpitalu kadra medyczna (lekarze i pielęgniarki) była wyposażona w odpowiednie środki ochrony osobistej (maski, rękawiczki, itp.)?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 511

#pierwszafala:



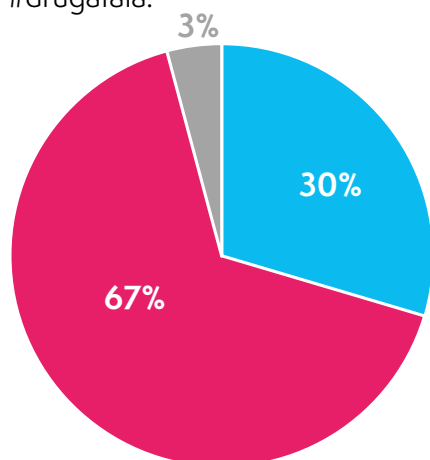
Łączna ilość odpowiedzi (N): 456

Pełny profesjonalizm. Byłam mile zaskoczona. Czystość, sterylność. W takim szpitalu warto poddać się operacji, jeżeli ta jest konieczna.

Podobnie jak w pierwszej edycji 30% ankietowanych potwierdziło, że w miejscach gromadzenia się pacjentów w szpitalu (rejestracja, poczekalnie, itp.) **był tłok, który powodował, że nie było możliwe zachowanie 2 metrów odstępu** od innych pacjentów.

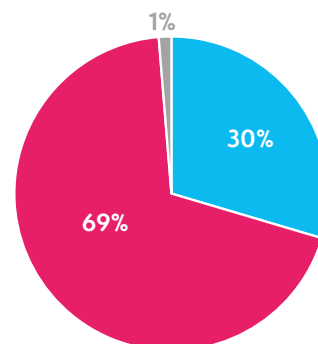
// Czy w miejscach gromadzenia się pacjentów w szpitalu (rejestracja, poczekalnie, itp.) był tłok, który powodował, że nie było możliwe zachowanie 2 m. odstępu od innych pacjentów?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 515

#pierwszafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 463

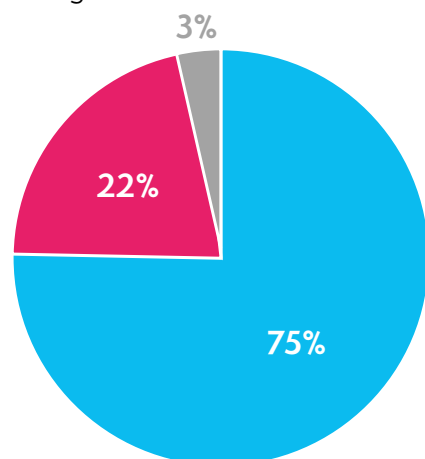
// *Jestem przerażona ilością osób czekających w poradniach, (...) chory człowiek bez odporności, przy człowieku. Kolejki wielogodzinne. Tłumy pacjentów do podania chemii dzień.*

//

22% pacjentów nie czuło się bezpiecznie w placówce pod kątem zabezpieczenia przed możliwością zarażenia się SARS-CoV-2. To poprawa o 14 punktów procentowych.

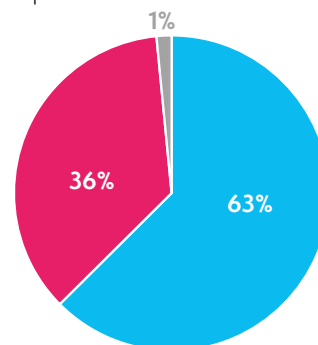
// Czy w szpitalu czułeś/czułaś się bezpiecznie pod kątem zabezpieczenia Cię przed możliwością zarażenia się koronawirusem (SARS-CoV-2)?

#drugafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 517

#pierwszafala:



Łączna ilość odpowiedzi (N): 454

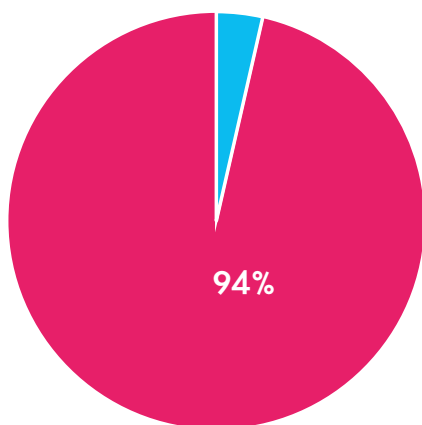
Jestem wdzięczna, że trafiłam w miejsce, gdzie personel naprawdę rozumie, jak przykrym doświadczeniem jest chorowanie w tych dziwnych czasach, bez odwiedzin osób bliskich. W obu szpitalach czułam się bezpieczna i zaopiekowana.

6% ankietowanych potwierdziło, że ze strony personelu szpitala spotkali się z próbami ograniczenia możliwości ich swobodnej wypowiedzi na temat funkcjonowania placówki w czasie epidemii. To spadek o 3 punkty procentowe w porównaniu do poprzedniej edycji.

// Czy ze strony personelu szpitala spotkałeś/spotkałaś się z próbami ograniczenia możliwości Twoich wypowiedzi na temat funkcjonowania szpitala w czasie epidemii?

#drugafala:

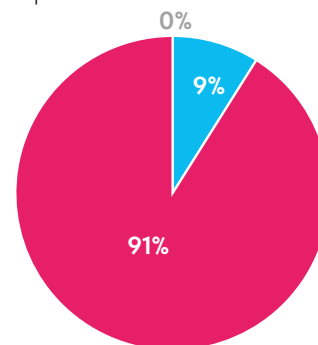
0% 6%



Łączna ilość odpowiedzi (N): 509

#pierwszafala:

0%



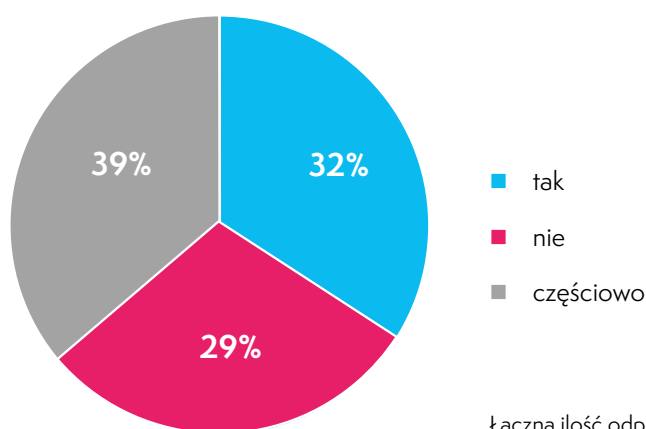
Łączna ilość odpowiedzi (N): 492

Leczenie odbywa się w formie teleporad. Zaproponowano mi termin za trzy i pół miesiąca, albo innego przypadkowego lekarza za dwa miesiące, oczywiście przez telefon. Ci sami lekarze przyjmują prywatnie, biorąc za wizytę nawet 500 zł. Jestem po operacji i radioterapii, wystąpiły inne dolegliwości po zastosowanym leczeniu, żeby w miarę funkcjonować lecze się prywatnie.

Pytanie dodatkowe:

29% ankietowanych odpowiedziało, że nie zostali poinformowani w jakiej placówce i w jakim terminie ich leczenie będzie kontynuowane wobec odwołania świadczenia w placówce, w której pierwotnie miało być udzielone. 39% respondentów odpowiedziało, że zostali poinformowani "częściowo".

// Jeśli świadczenie, które miało być Ci udzielone zostało odwołane lub nie został podany nowy termin, to czy zostałeś poinformowany w jakiej placówce i w jakim terminie leczenie będzie kontynuowane?



Łączna ilość odpowiedzi (N): 521

// Oddział hematoonkologii w szpitalu Y (do wiadomości Fundacji) po raz drugi ma zostać przekształcony na szpital jednoimienny. Za pierwszym razem szum medialny wstrzymał decyzję o przekształceniu szpitala (temat poruszony w Faktach TVN w połowie października 2020), burza w mediach ucichła, a zaczęło się działanie po cichu. Na oddział znów nie są przyjmowani pacjenci, wstrzymywane są wizyty kontrolne (które i tak były już przekładane), konsultacje i zabiegi, zero informacji co dalej. Wielu pacjentów z ciężkimi nowotworami złośliwymi (białaczki, szpiczaki) jest pozostawionych samym sobie, a lekarze specjaliści, choć gotowi do pomocy, rozkładają ręce i radzą szukać opieki na własną rękę, ponieważ nie wolno im działać. (...)

// ANEKS 1: ODPOWIEDZI NA PYTANIA OTWARTE

Poniżej przedstawiamy odpowiedzi na pytanie otwarte, które pacjenci i ich opiekunowie mogli przekazać w ramach ankiety. Ich lektura pozwala zaobserwować, jak w soczewce, większość problemów, z którymi borykają się pacjenci onkologiczni i ich opiekunowie zarówno w czasie epidemii, jak i niezależnie od niej. Uzyskane opinie pozytywne, choć występujące w mniejszej ilości, pozwalają jednak wierzyć, że nawet w obecnych, trudnych warunkach możliwe jest jakościowe zarządzanie placówką i procesem ciągłości diagnostyki i leczenia, z którego pacjenci są zadowoleni.

POZYTYWNE

Procedury

"W moim przypadku mogę powiedzieć, że podczas pandemii jest lepiej niż przed. Miałam 3 operacje (luty, kwiecień i lipiec) wszystkie na czas, a jedna nawet wcześniej. Scyntygrafia kości - termin w tydzień od rejestracji. USG brzucha, piersi, szyi oraz wizyty lekarskie w poradni - wszystkie o czasie ustalonym w rejestracji! Bez wielogodzinnych kolejek (jak przed pandemią). Godzina rejestracji była faktyczną godziną wejścia do lekarza. To brzmi jak cud. Brak ludzi na korytarzach. Zero kontaktu z innymi pacjentami."

"Pełny profesjonalizm. Byłam mile zaskoczona. Czystość, sterylność. W takim szpitalu warto poddać się operacji, jeżeli ta jest konieczna."

"Leczenie przebiega terminowo, z zachowaniem bezpieczeństwa w obecnej sytuacji. "

"Gratuluje obsługi. Jestem pod wrażeniem. "

"Moim zdaniem w szpitalu w mieście X (do wiadomości Fundacji) jest dobrze. Ja czułam i czuję się bezpiecznie. "

"To jest najlepszy szpital w Polsce, z przyjemnością tam się lecę. Mają bardzo dobre podejście do pacjenta. Polecam. "

"Jesteśmy „pod telefonem” cały czas, nie tylko w powstałym czasie pandemii. Możemy w każdej chwili pytać i również dostajemy info o ewentualnych zmianach. "

"Szpital działa świetnie jestem tam pod opieką czwarty rok, w obecnym czasie opieka nie pogorszyła się w ogóle. "

"Nie mam zastrzeżeń. "

"Na dzień dzisiejszy uważam, że wszystko jest ok. "

"Generalnie szpital jest bardzo dobrze przygotowany, dużo stanowisk dezynfekujących, pomiar temperatury przez bramkę. "

"Na razie nie mam zastrzeżeń. "

"Żadnych problemów nie mam, jeżdżę od dłuższego czasu raz w miesiącu, do października były kolejki, aby wejść do szpitala i sprawdzić, czy jestem na liście zgłoszona przez lekarza (tylko te osoby mogą wejść do szpitala). Teraz już kolejki nie ma, wchodzi się prosto do budynku i sprawdzają nadal listę. Wszystko jest pod kontrolą. "

"Szpital stara się minimalizować kontakt pacjentów ze sobą, sale są 2 osobowe, ale starają się rozdzielać pacjentki, żeby były w osobnych salach. Pielęgniarki sugerują, żeby ograniczyć integrację pacjentek i korzystanie z części wspólnych oddziału (tzw. pokój pobytu dziennego, kuchnia). "

Organizacja leczenia

"Wspierała opieką i prowadzenie pacjenta na każdym kroku. "

"Szpital działa jak przed pandemią. Wizyt nie odwołuje. "

"Leczę się od maja i wszystko przebiega w miarę płynnie: najpierw operacja na ginekologii onkologicznej, potem naświetlania, a zaraz po tym chemioterapia uzupełniająca. Szpital sam wyznaczał mi terminy i na nic nie musiałam czekać. Na operację czekałam ok.10 dni po przesłaniu dokumentów medycznych mailowo. "

"Leczenie przebiega planowo. Dodatkowo wykonano nieplanowane wcześniej zabiegi w związku z przeprowadzoną diagnostyką. "

„Badania kontrolne były wykonane w terminie .Następna wizyta grudzień 2020.”

Bezpieczeństwo personelu i pacjentów

"Jestem wdzięczna, że trafiłam w miejsce, gdzie personel naprawdę rozumie, jak przykrym doświadczeniem jest chorowanie w tych dziwnych czasach, bez odwiedzin osób bliskich. W obu szpitalach czułam się bezpieczna i zaopiekowana."

"Personel szpitala stara się zapewnić bezpieczeństwo pacjentom."

„Odstępy zachowane, brak tłoku."

Inne

"Jestem bardzo zadowolona z opieki lekarskiej. "

"W szpitalu, w którym leczy się osoba mi bliska jest wszystko w porządku. "

"Wszystko jest dobrze. Lekarze, pielęgniarki są mili. "

"Wspierała opieką i prowadzenie pacjenta na każdym kroku. "

UMIARKOWANE

Procedury

"Jestem pacjentką ośrodka A w mieście X (do wiadomości Fundacji), przyjmuję chemioterapię kilkuniedniową na oddziale jednej z klinik. Dzień przed przyjęciem do szpitala jestem poddawana testowi COVID (wymaz). Wynik otrzymuję tego samego dnia, co jest potwierdzeniem, że mam przyjechać do szpitala. Niestety, na drugi dzień na terenie budynku, poczynawszy od samego wejścia, jestem narażona na kontakt z innymi osobami, które nie miały wykonywanego testu na COVID (pacjenci chemii jednodniowej, pacjenci poradni, pacjenci wykonujący badania, osoby towarzyszące itd.). Dla pacjentów „negatywnych” (którzy otrzymali negatywny wynik testu na COVID) nie ma wyznaczonego osobnego wejścia, osobnego miejsca punktu pobrania krwi, osobnej poczekalni. Czekamy w niejednokrotnie długich i zatłoczonych kolejkach razem z pacjentami, którzy nie mieli wykonanych testów - dla mnie jest to sytuacja po prostu niebezpieczna :{

Po przyjęciu na oddział mamy zakaz jego opuszczania, nie możemy np. zjechać do szpitalnego kiosku po wodę, brak jest w szpitalu organizacji kwestii dostarczania rzeczy przez rodzinę (ochrona odmawia przyjmowania paczek od bliskich, tłumaczy, że to nie należy do jej kompetencji), nie ma w szpitalu osób pomagających pacjentom wielodniowym właśnie w takich kwestiach.

Mimo, że jestem bardzo zadowolona i wdzięczna z możliwości leczenia w ośrodku A w mieście X (do wiadomości Fundacji), za każdym razem odczuwam lęk z powodu pobytu w szpitalu. Mimo, że szpital stara się spełniać wszystkie zalecenia i procedury, organizacyjnie zapomniał o bezpieczeństwie i podstawowych potrzebach pacjentów takich jak ja, tj. pacjentów spędzających w szpitalu co najmniej kilka dni... "

Organizacja leczenia

"Bardzo duże zaangażowanie lekarzy. Pracują w strasznych warunkach po przeniesieniu poradni do starego szpitala. Wąskie ciasne poczekalnie, małe gabinety. Organizacja leczenia bardzo kiepska obecnie. Lekarze wspaniali. "

"Od 1 września do 5 października odbywałam radioterapię w ośrodku A w mieście X (do wiadomości Fundacji), gdzie były przestrzegane standardy, choć w poczekalni radioterapii przebywało niejednokrotnie dużo pacjentów (w przypadkach awarii akceleratorów i opóźnień z tym związanych). "

"Jeśli chodzi o miasto B - jest ok, natomiast po przeniesieniu do miasta C - 3 razy przełożone wizyty u onkologa. "

"Ja nie miałam problemów z przesuwaniem leczenia, ale od pacjentów wiem, że diagnostyka trwa miesiącami. "

"Zamiast wizyty krótka rozmowa telefoniczna. Lekarka inna niż dotychczas, nie zorientowana w przebiegu choroby. Przyspieszyła wizytę do trzech miesięcy, gdy zgłosiłam, że źle się czuję. Jestem po dwóch operacjach z powodu raka jelita grubego. Otrzymałam skierowanie na badanie TK. "

"Odwołanie podania chemii było tylko jeden raz, z uzgodnionym terminem na kolejną wizytę. "

„Wydłużony czas oczekiwania na rozpoczęcie chemioterapii, ale nie odwołana.”

"Ja w tej chwili przyjmuję długoterminowe leczenie podtrzymujące. Przez Covid oczywiście robię rzadziej tomograf, ale to w sumie bez znaczenia. Raczej nie mam trudności. Natomiast obserwuję pacjentów, którzy dopiero zderzają się z diagnozą i przychodzą na oddział pierwszy raz. Dla

mnie to jest coś strasznego, że w tak okrutnym momencie życia są pozbawieni kogoś, kto wejdzie z nimi do lekarza i wysłucha porady, wyników. Sama wiem, że w tamtym czasie nic nie rozumiałam i ktoś musiał za mnie myśleć, pytać i ogarniać rzeczywistość. No i pomóc podjąć decyzję o sposobie leczenia. Myślę, że teraz ten początkowy etap, dostęp do diagnostyki, dodatkowych opinii i konsultacji nie istnieje. "

"Szpital wraz z personelem bardzo dobry, przyjazny pacjentom. Niestety w ostatnich dniach szpital wyłącznie onkologiczny z dwoma niewielkimi oddziałami chirurgicznymi! Sala do chemioterapii i przychodnia dla „rakowców” ma stać się dla pacjentów z wirusem! Szpital oczywiście w tzw. remoncie, bo dostosowywany do innych pacjentów. To niesłychane, a co z pacjentami oczekującymi na planowane od miesięcy operacje? Ogromnie mi żal wspaniałej kadry lekarskiej i pozostałych pracowników medycznych. Mnie się udało w ostatniej chwili. Współczuje pozostałym. "

"W naszym szpitalu niestety czeka się na dworze, wchodzi się, jak ktoś wyjdzie. Idzie zima, jak stać na dworze przez godzinę, albo lepiej? Następną wizytę mam w lutym - aż się boję. "

"Nagle zdecydowano o tele-poradzie. A czekały mnie jeszcze badania krwi... kazano mi nie przyjeżdżać do szpitala... na upartego przyjechałem, badania krwi mi zrobiono, a popołudniu już tylko rozmowa telefoniczna z lekarzem. Zatem sam dopilnowałem sobie badań. Tele-porada była w porządku, lekarz skomentował mi wszystkie wyniki. "

"Wizyty były raz w miesiącu. "

"Miałam zaplanowaną wizytę 20.10., dzień wcześniej lekarz prowadzący został objęty kwarantanną. Wizyta przesunięta o miesiąc. 2 tyg. wcześniej robiłam badania, wszystko działało poprawnie. Słyszałam, że teraz nie są wpuszczane osoby towarzyszące. "

„Było odroczone w kwietniu w sierpniu badanie odbyło się.”

„To pierwszy ośrodek, który zechciał mnie przyjąć. Dopiero od października jestem w tym ośrodku. Od stycznia miałam problem z diagnostyką w mieście P (do wiadomości Fundacji).”

Bezpieczeństwo personelu i pacjentów

"W oczekiwaniu na chemię na oddziale chemioterapii dziennej nie ma szans zachowania odstępu. Niektórzy ludzie są nieodpowiedzialni i źle noszą maski (nos odkryty), ale widziałam, że personel zwraca im uwagę. "

„Tłok powodowali pacjenci, mimo próśb personelu. "

„Na ogół było miejsce, ale nie zawsze przestrzegane odległości przez pacjentów. "

„W szpitalu L (do wiadomości Fundacji) na ul. S czuliśmy się bezpiecznie, a w szpitalu X (do wiadomości Fundacji) - nie.”

NEGATYWNE

Procedury

"Jak ma być dobrze, kiedy nawet dobrze niby przeszkolony personel nosi maski na brodzie, a z zaleceń Ministra się śmieje? "

„Tylko mierzenie temperatury, ale nie zawsze.”

"Niemożność zachowania dystansu w poczekalni i na oddziale jednodniowym. "

"Nie zawsze są pilnowane procedury, a z drugiej strony nie zawsze pozwala się, aby opiekun mógł pomóc pacjentowi. "

"Nie podoba mi się, że terytorialsi żądają podania nr PESEL! To jest niedopuszczalne! Rodo obowiązuje! "

"Brud w tabletkach i brak płynów do dezynfekcji. "

"Szpital na forum publicznym twierdzi, że mają opanowany system walki z covid, co nie jest prawdą. W jednym pokoju pobierają od wszystkich wymazy na covid, ludzie w korytarzu się tłoczą. Są tam osoby, które często robią te wymazy (ja co dwa tygodnie) i są osoby z „ulicy” do przyjęcia na oddział. Następnie większość przemieszcza się piętro wyżej na pobranie krwi. Tam to już jest horror, gdyż są tam ludzie, którzy po wszystkich badaniach wchodzi na oddział, ale są też osoby, które leczą się w przychodniach na onkologii i ich się nie bada w kierunku covid. Codziennie jest bardzo dużo ludzi, którzy siedzą co szerokość krzesła tj. w odstępie 40 cm. Jeden gabinet dla osób z lub po chemioterapii. Raz mnie zamknęli na kwarantannie, kiedy mój wynik był ujemny. Twierdzili, że mogłam się potencjalnie zarazić, bo w przedziale czasowym była osoba z covid dodatnim (8.40 - 9.30). Mnie pobierali 9.25. Teraz 3.11 br. znów robiłam badania, ponieważ miałam dostać czwartą pełną serię chemii i niestety, tym razem izolacja, bo wyszło, że mam covid.

Ze szpitala przyjeżdżam prosto do domu, nigdzie nie wychodzę, aby się nie zarazić, a tu proszę covid dodatni, przerwane leczenie, izolacja od 4-19.11.br. Zerowy kontakt z lekarzami, bo w POZ nie ma szans - tyle ludzi jest chorych, a mój lekarz na onkologii też jest nieuchwytny. Czy w tej sytuacji powinnam pozwać szpital, że nierozwiązany jest problem bezpieczeństwa pacjentów i codzienne narażanie się na zarażenie się covid? Mam nieuleczalnego, do końca niezdiagnozowanego raka pochwy z przerzutami do wątroby stopień 3. Jak tak dalej będzie wyglądać moje leczenie, z długimi przerwami, to szkoda mojego zdrowia i szkoda zachodu. Covid zwycięży, bo on jest najważniejszy, a nie rak. "

"Siostra z rakiem jelita grubego przygotowywana do operacji usunięcia guza została umieszczona na sali z pacjentką, która miała koronawirusa. Lekarze twierdzili, że pacjentka już nie zaraża, jednak przed samą operacją okazało się, że siostra jest zarażona, a operacja odwołana. "

„Wcześniej teleporada, teraz wizyta bez jakichkolwiek badań (nawet mnie lekarka nie dotknęła). Jechałam do W (do wiadomości Fundacji) z O (do wiadomości Fundacji) tylko po to by dostać receptę...”

"Nie rozumiem polityki teleporady. Przyjeżdżam tam po leki, żeby pobrać krew stoję między pacjentami w kolejce do rejestracji, do pobrania krwi, lekarze hematolodzy przechadzają się po tym samym korytarzu, między tymi samymi pacjentami, a wizyty stacjonarnej i tak nie ma. I jako pacjent hematoonkologiczny swojego specjalistę widziałam na początku roku, w styczniu 2020 r. "

"Składałam skargę do dyrektora szpitala i rzecznika praw pacjenta na żołnierza WOT, który nie chciał mnie wpuścić na mammografię i usg, bo odmówiłam pokazania skierowania (dokumentacja medyczna jest objęta tajemnicą lekarską). Awantura była potworna. W wielu szpitalach pacjenci są zmuszani do pokazywania osobom nieupoważnionym skierowań na badania! "

"Do szpitala wchodzi kto chce, nie ma żadnej kontroli. Na pytanie, czy była wypełniana ankieta odpowiada się: tak i można wejść wszędzie. "

"Absurd goni absurd. Żeby się zapisać na termin badania będąc w szpitalu, trzeba dzwonić pod drzwiami pokoju, w którym są zapisy, pomimo że nie ma tłumu. Pani nie obsługuje osobiście, pomimo że ma szybę, odzież ochronną, maskę i przyłbice. Temperatura mierzona jest niewiarygodnie, sekundowe przystawienie termometru na dłoni w locie. Wejście do szpitala jest "na około". Żeby się zarejestrować w rejestracji trzeba przejść krętymi korytarzami długą drogę, pomimo że drzwi wejściowe są naprzeciw rejestracji i byłoby łatwiej, bezpieczniej i szybciej. A tak to trzeba chodzić tą samą drogą, co wozi się pacjentów z COVID. Tłumy ludzi pod szpitalem, nikt nie

stosuje odległości 1,5 m. Ankiety wypełnia się na dworze w kolejce, po wejściu do szpitala nie zwraca nikt uwagi na dezynfekcję rąk. "

"Nie wyobrażam sobie stać na zewnątrz w kolejce w zimie, aby przejść przez namiot, gdzie jest ankieta i badanie gorączki. "

Organizacja leczenia

"Data pierwszej chemii przesunięta o 14 dni. "

"Jestem przerażona ilością osób czekających w poradniach, dosłownie człowiek - zaznaczam, chory człowiek bez odporności - przy człowieku. Kolejki wielogodzinne. Tłumy pacjentów do podania chemii dziennej. Straszne. "

„Przychodnia prawie zawsze jest przepełniona, czeka się tam nawet kilka godzin. "

"W moim odczuciu największe zagrożenie wynika z bardzo dużej ilości pacjentów oczekujących godzinami na korytarzu na wizytę / badanie. "

"Dopiero po roku doprosiłam się wydania dokumentacji medycznej np. wyniku tomografii, bo lekarz stwierdził, że mi jej nie wyda nawet do wglądu... "

„Odraczana wizyta ze względu na niekompetencje personelu. Pandemia to tylko wytłumaczenie na ogromny chaos panujący w poradni onkologicznej i kwalifikacji do przyjęcia na oddział chemioterapii dziennej. Rejestracja to największy punkt obłudy i czystej nienawiści wobec pacjenta, główna rejestratorka, wszystkim znana pani L, potrafi kłamać w żywe oczy, żeby tylko nie odpowiedzieć za brak kompetencji, miesza terminy, godziny przyjęć. Pacjentów nie traktuje się tutaj z szacunkiem."

"Przekładanie ważnych wizyt kontrolnych. Teleporada (sic!) "

"Długo się czeka na założenie centralnego portu do podawania chemii. "

"Zbyt długi czas oczekiwania. "

„Długie oczekiwanie na opis TK."

"Wizytę kontrolną miała być 13 sierpnia dostałam SMS, że mam wykonać w terminie zlecone badania, a poradę będę miała telefoniczną - do tej pory cisza. "

"Na konsultację po chemii czekałam 10 miesięcy, następna też za 7 miesięcy, o ile nie będzie przełożona. "

"Leczenie odbywa się w formie teleporad. Zaproponowano mi termin za trzy i pół miesiąca, albo innego przypadkowego lekarza za dwa miesiące, oczywiście przez telefon. Ci sami lekarze przyjmują prywatnie, biorąc za wizytę nawet 500 zł. Jestem po operacji i radioterapii, wystąpiły inne dolegliwości po zastosowanym leczeniu, żeby w miarę funkcjonować leczę się prywatnie. "

Świadczenia odwołane lub niewykonane:

„Odwołano nam kilka wizyt z kolei."

„Na naświetlania czekam od początku września."

„Prosiłam o przepisanie kroplówki, którą powinnam dostać, a nie dostałam z uwagi na pandemię."

"Został pobrany wymaz, pacjentka miała zgłosić się następnego dnia, wyniku na maila nikt nie przesłał nikt nie zadzwonił, pojechała i dowiedziała się, że wynik jest wątpliwy, została odesłana

do domu w celu zrobienia ponownie testu ze skierowania od lekarza rodzinnego. Test wyszedł negatywnie, została zapisana na kolejny termin i ponownie musi się stawić na test w szpitalu, bo ten negatywny traci ważność, pacjentka nie ma żadnych objawów, sama izoluje się w domu, nikt jej nie odwiedza, nigdzie nie wychodzi, operacja na cito, sytuacja rozbija się o procedury, a leczenia brak. "

„Nie przyjęto na oddział, bo jest w kraju epidemia. Dano stertę badań. Obecnie chora, po wizycie w tym szpitalu, z koronawirusem.”

„Nie mam aktualnych badań od roku, lekarz nawet mnie nie bada podczas wizyty.”

„Oddział został wyłączony ze względu na zarażenie covid na razie o tydzień. "

„Zamknięcie oddziału na dwa tygodnie po stwierdzeniu covid u personelu. "

„Odwołana wizyta z powodu nieobecności lekarza.”

„Lekarz na kwarantannie.”

„Pozostałam bez opieki onkologicznej.”

„Nie podano mi kroplówki, którą powinnam mieć zleconą, z powodu pandemii. "

„Od 8 miesięcy czekam na wizytę kontrolną po operacji piersi. "

„Mój mąż już od lutego był źle diagnozowany... A teraz przy zmianie jednego z leków chemioterapii nie można skonsultować się telefonicznie, aby lekarz prowadzący pomógł przy złych wynikach po piątej sesji. "

„Niestety obawiam się o dalsze leczenie, gdyż oddział chirurgii onkologicznej nie operuje obecnie pacjentów ze względu na zakażenie personelu. Ponadto dyrekcja planuje utworzenie na terenie szpitala oddziału covidowego z 60 łózkami. Oddział ten ma być obsługiwany przez personel z innych oddziałów onkologicznych. Uważam, że jeśli taki plan zostanie wprowadzony, to życie i zdrowie pacjentów onkologicznych będzie zagrożone. "

„Odwoływanie wizyt lekarskich na rzecz telepracy, odwoływanie badań diagnostycznych. "

„Choruję na raka piersi, mam mutację BRCA1, na jajniku pojawił się guzek. Pomimo to szpital odmówił mi rejestracji do poradni ginekologii onkologicznej, do której skierował mnie ginekolog, argumentując, że przyjmują tylko zdiagnozowane pacjentki. "

„Wizyta została już 2 krotnie odwołana.”

„Mój Ojciec chory na przewlekłą białaczkę limfatyczną przez pół roku nie miał żadnej wizyty kontrolnej. Nabawił się zakrzepicy i posocznicy, na dwa tygodnie wylądował w szpitalu w Warszawie. Obecnie stan stabilny była kontrola, ale ograniczająca się tylko do białaczki. Rana w nodze (zakrzepica) doktora nie dotyczyła, polecił konsultację chirurgiczną (nie umiemy zapisać się do chirurga w ramach NFZ), to samo dotyczy kardiologa... Dziś Pan MZ powiedział, że ludzie boją się leczyć, boją się chodzić do lekarzy. Chce mi się płakać, bo ja wydzwaniam, wiszę na telefonach, umawiam wizyty prywatne, które też są odwoływane (wczoraj wizyta u kardiologa). Ja jestem załamana sposobem traktowania chorego. Nie mam pomocy od nikogo. Trudno jest też uzyskać informacje, co mamy robić dalej. "

„Dotychczas zabiegi odbywały się, leniwie, ale były. Od czasu drugiej fali, odwołuje się zabiegi planowane na innych oddziałach, a przecież pacjent onkologiczny powinien być objęty opieką holistyczną... "

„Mój mąż miał trzy razy przesuwany termin wizyty. Kontakt z lekarzem onkologiem graniczył

z cudem, a ma bardzo zaawansowany nowotwór! "

"Szkoda słów na wszelkie informacje, pacjent nie uzyskał do tej pory pomocy, a powinien być zoperowany na raka, bo niestety on nie poczeka. "

"Odwołanie i przesunięcie terminu 1 chemii z powodu braku lekarzy i personelu. "

"Żadnej wizyty, żadnych badań od 1,5 roku i żadnych szans na leczenie w 2021 roku. Nie ma miejsc, aby się zarejestrować. "

"Jestem po 2 chemiach i nie wiem, kiedy będzie 3, bo zamknięto oddział, a termin miałam na 13.11.2020. I co dalej? Czekać na śmierć? "

"Jestem w trakcie kontroli onkologicznej podczas hormonoterapii. Wizyty się nie odbywają, bardzo często nawet nie jesteśmy o tym informowani. Nikt nie potrafi udzielić informacji, kiedy będą wznowione wizyty, po prostu nikt nic nie wie. Mam wyniki badań i nie było kontroli i nie mam z kim ich skonsultować. Próba ustalenia wizyty graniczy z cudem. "

"Została odwołana planowana operacja wycięcia guza z powodu zamknięcia oddziału chirurgii, muszę szukać lekarza „na mieście” a mam tylko czas do 4 tygodni od ostatniej chemii. "

"Brakuje wykonywania badań. W tej chorobie to podstawa. "

"Terminy kwietniowe w momencie, kiedy liczy się każdy tydzień. Nie można przyspieszyć, bo nie ma personelu. "

"Oddział hematoonkologii w szpitalu Y (do wiadomości Fundacji) po raz drugi ma zostać przekształcony na szpital jednoimienny. Za pierwszym razem szum medialny wstrzymał decyzję o przekształceniu szpitala (temat poruszony w Faktach TVN w połowie października 2020), burza w mediach ucichła, a zaczęło się działanie po cichu. Na oddział znów nie są przyjmowani pacjenci, wstrzymywane są wizyty kontrolne (które i tak były już przekładane), konsultacje i zabiegi, zero informacji co dalej. Wielu pacjentów z ciężkimi nowotworami złośliwymi (białaczki, szpiczaki) jest pozostawionych samym sobie, a lekarze specjaliści, choć gotowi do pomocy, rozkładają ręce i radzą szukać opieki na własną rękę, ponieważ nie wolno im działać. Mama od czerwca nie miała żadnej wizyty kontrolnej, już kilka miesięcy czeka na autologiczny przeszczep szpiku kostnego, który jeszcze w sierpniu powinien odbyć się w szpitalu Z (do wiadomości Fundacji). Aktualnie najbardziej optymistyczny scenariusz zakłada, że odbędzie się dopiero w 2021 roku. Ponieważ rząd planuje zamknięcie oddziału w szpitalu Y (do wiadomości Fundacji), szpital na ul. W (do wiadomości Fundacji) ma przejąć ich pacjentów. Niestety ten szpital jest nie przystosowany na takie ilości pacjentów, lekarze nie wiedzą, jak to zrobić, nie otrzymali nawet danych pacjentów. Skutkiem takiego działania jest to, że przestały funkcjonować oba oddziały hematoonkologiczne. Kolejne wizyty pacjentów w obu placówkach są odwoływane, nie można się nigdzie dodzwonić, ponieważ bardzo rzadko ktoś odbiera telefon. Aby uzyskać jakiegokolwiek informacje pacjenci sami pocztą pantoflową i przez swoje znajomości starają się zdobyć jak najwięcej informacji o aktualnie panującej sytuacji. Lekarze „po cichu” proszą pacjentów, aby szukali miejsc w innych placówkach w województwie, sami nie wiedzą, jak mogliby nam pomóc. Jak to możliwe, że w milionowej aglomeracji, miejsca, w którym leczy się pacjentów z całej Polski, prowadzi ważne badania kliniczne, są wstrzymane z działaniem na tak długi czas i nie ma żadnego planu co dalej? W imieniu chorych pacjentów oraz ich bezsilnych rodzin prosimy o drążenie tematu i pomoc. "

"Zamknięto na 2 tygodnie oddział chirurgii i nie operowano w ogóle pacjentów. Odwołano wcześniej też operacje rekonstrukcji, na które czeka się rok! Nie można było również wykonać planowej kolonoskopii. Odwołano mi wizytę u ginekologa, jest też dużo mniejszy dostęp do badań. Zabrano pielęgniarki do pracy w innym szpitalu covidowym. NFZ uważa tamtych pacjentów i ich chorobę jako ważniejsze. Widać, że chcą zaoszczędzić na onkologii. Kobietom z dodatnim testem na covid przechodzącym go bezobjawowo odwoływano leczenie onkologiczne! To wy-

rok dla kobiet rozsianych. Nie umrę na covid bezobjawowy, ale na raka... KOSZMAR! Nie ma już dostępu do opieki zdrowotnej!”

„Kontrola co pół roku, następna za 9 miesięcy - jak dożyję.”

Bezpieczeństwo personelu i pacjentów:

„Pielęgniarka bez maseczki.”

„Zbyt mało masek! Pacjenci przyjeżdżają do szpitala z jedną maseczką i cały pobyt w szpitalu używają tej samej „jednorazowej” maseczki.”

„Uważam, że przed przyjęciem na oddział pacjenci powinni być testowani na COVID-19.”

Komunikacja

„Przyjechałam na zaplanowaną wizytę. Nie zostałam jednak przyjęta. Podobno mnie telefonicznie powiadomiono, ale to nie jest prawdą. Lekarz dużo na ten temat mówił, a w tym czasie mogłam być zbadana. Pielęgniarka była wręcz niegrzeczna. Mam wrażenie, że przeszkadzam chociaż czekały tylko dwie pacjentki. Musiałam przyjechać w innym terminie, a mieszkam w innym mieście.”

„Długi czas oczekiwania na przyjęcie na oddział. Od 8.00 do 13-14.00, co jest wyczerpujące, karty informacyjne zawierają błędy, po wyjściu ze szpitala ani razu nie udało się dodzwonić w razie gorączki, wyniku morfologii, konsultacji na podany w karcie informacyjnej numer, ani na pozostałe 7 numerów, podane na stronie www.”

„Dodzwonić się do szpitala, do lekarza prowadzącego to porażka. Ktoś narobił tyle numerów telefonów i centralę, gdzie nikt nie odbiera, tylko kto? Po prostu można umrzeć przy telefonie i nikt nie odbierze, bo Covid-19 na pierwszym miejscu.”

„W mieście P (do wiadomości Fundacji) miałam problem jeszcze przed epidemią. Jestem z prowincji, więc kazali mi szukać ośrodka w mojej miejscowości. Jedyne co usłyszałam, to to, że zostało mi 6 miesięcy życia. Załamalam się. Nie wiedziałam, co robić. Poddalam się. Znalazłam prywatny ośrodek wyśmiewanej w Polsce medycyny integracyjnej. Zaopiekowali się mną. Jestem w stałym kontakcie z onkopsychologiem, nauczyłam się opanować stres, pracować z ciałem. Kiedy stanęłam na nogi otrzymałam informację, gdzie mogę podjąć dalsze leczenie. Udałam się do Krakowa i zobaczyłam po raz pierwszy w moim życiu, że można szanować pacjenta i o niego dbać. Niestety do tej pory miałam bardzo złe zdanie o służbie zdrowia.”

„Przydałoby się troszkę więcej empatii ze strony lekarza prowadzącego i obsługi recepcji.”

„Problem z pielęgniarkami w przychodni szpitalnej, ich złe traktowanie pacjentów.”

Inne

„Prywatnie przyjmują ci sami lekarze za grube pieniądze bez problemu i strachu przed covidem.”

„Generalnie moloch, brak czasu dla pacjenta, słaba organizacja przychodni, odczuwałam czasem brak nie tylko empatii, ale nawet zainteresowania.”

„Otrzymuję lek - tabletki XYZ (do wiadomości Fundacji). Zmartwieniem moim jest terminowe otrzymanie leku, ponieważ oddział musi występować do Ministerstwa o zgodę bym mogła je otrzymać. Ostatnio czekałam prawie miesiąc, by oddział otrzymał zgodę na wydanie leku.”

"Raz jeszcze podkreślę, że COVID nie ma wpływu na leczenie onkologiczne w tej placówce. Zdarzenie rozpoczęło się samym końcem sierpnia. Z dnia na dzień poinformowano mnie, że wizyta się nie odbędzie. Miała rozpocząć się chemioterapia. Dzwoni pani z rejestracji, mówi, że nie będzie wizyty. Lekarz prowadzący udał się na urlop, o czym poinformował właśnie dzień wcześniej. Nie wyznaczył swojego zastępcy. Szpital również nie powołał lekarza, który przejmie pacjentów. Nie tylko ja zostałam pozostawiona sama sobie, bez żadnej opieki. Rejestracja podaje termin odległy o 3 miesiące, jak lekarz wróci. Były specjalnie wykonane badania obrazowe, cała morfologia... musiałam prosić się i błagać, żeby został wyznaczony nowy lekarz. Widać było, że nowy pacjent jest bardzo nie na rękę. Zabiera cenny czas. Została podana chemioterapia, tak dobrana, że nastąpił ogromny spadek wszystkich parametrów krwi. Zero informacji podczas wyjścia ze szpitala, nie podano żadnych dodatkowych leków na odporność, a zastosowana chemioterapia była najmocniejszą spośród wszystkich dostępnych. Jak przyszłam, aby wznowić leczenie, kwalifikująca wyparła się przypadku, powiedziała, że nie zna i nie pamięta sytuacji. Musi się zapoznać raz jeszcze z dokumentacją. Rejestracja się odezwie. Nie odezwała się w ogóle. Nadszedł za to termin tej wizyty, na którą czekałam 3 miesiące. Wchodzę do gabinetu lekarskiego w dniu przyjęcia z ogromną nadzieją na lepsze jutro, a lekarka mówi: PACJENT JEST SKREŚLONY. Proszę iść do rejestracji, ja pani nie pomogę. Mam teraz czas dla innego pacjenta. Poszłam. Rejestratorka nawrzeszczała na mnie jak nikt i nigdy, że dlaczego to się wizyt nie potwierdza?! Owszem nie potwierdzam, ponieważ to panie z rejestracji zawsze dzwonią i pytają. Nigdy nie poinformowano mnie, że wizytę należy potwierdzić. Przecież bym to zrobiła, nie jest to żaden problem. Pani rejestratorka również pod koniec dnia mogła sama zadzwonić do pacjentów, którzy się nie odezwali, ale nie łatwiej było dopisać kogoś innego. Byłabym wdzięczna, gdyby Państwo dodali post na stronie fundacji, gdzie można zgłosić tak karygodne zarządzanie poradnią i kwalifikacją do przyjęcia na oddział. Sam oddział jak już człowiek się na niego dostanie jest dobry, ale przejście przez rejestrację i kwalifikację graniczy z cudem. Personel z tych obszarów bardzo utrudnia dostęp do leczenia dla zwykłych ludzi. Nie raz byłam świadkiem jak 'znajomi' dostają daty wizyty w poradni z dnia na dzień bądź są klasyfikowani w pierwszej kolejności do przyjęcia na oddział. W mojej ocenie ta praktyka jest po prostu uwłaczająca godności ludzkiej i chciałabym, aby nikogo nie spotkało w tej placówce to co mnie. Bardzo bym chciała ujawnić swoją tożsamość, dla lepszego i bardziej efektywnego kontaktu z Państwem. Niestety personel jest do tego stopnia pewny siebie w swojej bezprawności, że z przyjemnością zemściły się na mnie anulując z kolejnych błahych powodów wizyty w poradni... Nie mogę patrzeć na innych schorowanych ludzi, którzy są również traktowani bez żadnego szacunku, odsyłani z kwitkiem pomimo posiadanych terminów wizyt."





// ANEKS 2: DOKUMENTY

1. Dokument 1 - pismo z dnia 27 maja 2020: OFO do Ministra Zdrowia.	43
2. Dokument 2 - pismo z dnia 15 czerwca 2020: OFO do Ministra Zdrowia.	45
3. Dokument 3 - skrypt udzielania informacji pacjentowi onkologicznemu.	47
4. Dokument 4 - pismo z dnia 31 lipca 2020: OFO do Przewodniczącej Senackiej Komisji Zdrowia.	48
5. Dokument 5 - wniosek z dnia 6 września 2020: OFO do NFZ.	50
6. Dokument 6 - odpowiedź NFZ z dnia 15 września 2020.	51
7. Dokument 7 - pismo z dnia 5 czerwca 2020: Fundacja Alivia do Przewodniczącej Senackiej Komisji Zdrowia.	52
8. Dokument 8 - wniosek z dnia 14 września 2020: OFO do NFZ.	53
9. Dokument 9 - odpowiedź NFZ z dnia 21 września 2020.	54
10. Dokument 10 - list otwarty OFO z dnia 30 września 2020.	56
11. Dokument 11 - pismo z dnia 9 października 2020: OFO do Ministra Zdrowia.	59
12. Dokument 12 - odpowiedź Ministerstwa Zdrowia z dnia 9 listopada 2020.	61
13. Dokument 13 - pismo z dnia 30 października 2020: OFO do Ministra Zdrowia oraz Prezesa Rady Ministrów.	64
14. Dokument 14 - treść interpelacji nr 12019 Pana Posła Marka Hoka i innych posłów.	66
15. Dokument 15 - odpowiedź Ministerstwa Zdrowia z dnia 2 listopada 2020, na interpelację poselską, skierowaną do Marszałek Sejmu.	67



OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Warszawa, 27 maja 2020 r.

Dorota Korycińska
Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Łukasz Szumowski
Minister Zdrowia

Tarcza ratunkowa dla onkologii

Szanowny Panie Ministrze,

z uwagą i satysfakcją wysłuchaliśmy Pańskiego apelu do pacjentów onkologicznych, by nie zwlekali z wizytą u lekarza w przypadku podejrzenia nowotworu i nie odraczali leczenia z obawy o zarażenie koronawirusem SARS COVID – 19. **W pełni popieramy apel i podpisujemy się pod nim.**

Organizacje pacjentów, zrzeszone w Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej zrobiły i nadal czynią wiele, by ten naturalny lęk przed koronawirusem SARS-CoV-19 przełamać:

- prowadzą webinaria i porady psychologiczne dla pacjentów,
- organizują zbiórki finansowe w celu zabezpieczenia kadry medycznej w środki ochrony osobistej,
- zapewniają bezpłatny transport dla pacjentów onkologicznych, dzięki któremu chorzy na raka mogą bezpiecznie dojechać na leczenie oraz wykupić leki (Projekt ONKOTAXI).

Chcemy zauważyć, że nie tylko lęk przed koronawirusem SARS-CoV-19 wpływa na mniejszą liczbę zgłaszających się pacjentów do szpitali onkologicznych. Przede wszystkim została zamrożona Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna, wstrzymane zostały badania diagnostyczne, a profilaktyka wtórna praktycznie zastopowana. Zalecenie Prezesa Funduszu Zdrowia z dnia 15 marca 2020 roku wyraźnie określiło zakres wprowadzonych ograniczeń:

Ograniczenie do niezbędnego minimum lub czasowe zawieszenie udzielania świadczeń wykonywanych planowo lub zgodnie z przyjętym planem postępowania leczniczego. Dotyczy to przede wszystkim planowanych pobyków w szpitalach w celu: przeprowadzenia diagnostyki oraz zabiegów diagnostycznych, leczniczych i operacyjnych, (...)ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, badań diagnostycznych wykonywanych ambulatoryjnie takich jak: tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny, PET.





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Dodatkowo, epidemia COVID – 19 spowodowała zamknięcie linii komunikacyjnych i wielu publicznych oraz prywatnych przewoźników zlikwidowało stałe trasy. **Pacjenci nie mają czym dojechać do szpitala.**

W kwietniu 2020 roku wydano prawie 50% mniej kart DiLO niż w kwietniu 2019 roku. W szpitalach zamienionych na jednoimienne nie wydaje się ich wcale. Dramatycznie spadła ilość wykonywanych mammografii, kolonoskopii i cytologii (zamknięte gabinety ginekologiczne). **W okresie epidemii SARS-CoV-19 nie ma kto wystawiać chorym kart DiLO.**

Co trzeci chory miał odwołane badania lub leczenie z powodu obecnej epidemii.

Personel medyczny podmiotów, do których przekazano chorych ze szpitali jednoimiennych sygnalizuje, że nie jest w stanie wykonać zwiększonej ilości konsultacji dla wszystkich pacjentów onkologicznych.

Sytuacja, która powstała z powodu epidemii COVID – 19 jest niewątpliwie ogromnym wyzwaniem systemowym na wielu płaszczyznach. W większości szpitali onkologicznych opieka onkologiczna, mimo początkowych trudności została w miarę dobrze przeorganizowana, a wielu pacjentów mogło kontynuować konieczne terapie. Doskonałym rozwiązaniem jest wprowadzenie chemioterapii domowej do leczenia onkologicznego na skutek Zarządzenia 24/2020/DGL NFZ.

Panie Ministrze,

część chorych, zgodnie z Pańskim słusznym apelem będzie chciało wrócić do przerwanych leczenia, wielu zgłosi się na zaległe zabiegi i badania.

Przewidujemy ogromne problemy systemowe z powodu spiętrzenia się zaległości spowodowanych epidemią COVID-19. Sygnalizują je w mediach także lekarze, mówiąc o ograniczonym lub przedłużonym procesie diagnostycznym i brakach kadrowych, uniemożliwiających objęcie właściwą opieką onkologiczną wszystkich potrzebujących.

W związku z zaistniałą sytuacją, zwracamy się do Pana Ministra z apelem o jak najszybsze opracowanie i wdrożenie planu ratunkowego dla onkologii, swoistej onkologicznej tarczy ratunkowej. Pacjenci wrócą do leczenia, jeżeli będą mieć zapewnione systemowe poczucie bezpieczeństwa onkologicznego.

Opracowanie planu ratunkowego jest niezbędne, by zmniejszyć przyszły dramat w opiece onkologicznej, z którym przyjdzie nam wszystkim się mierzyć w najbliższych latach.

Rak nie czeka na powolne odmrażanie ochrony zdrowia. Potrzebne są zdecydowane i szybkie kroki, by zapobiec katastrofie onkologicznej w Polsce.

Pozostaję z szacunkiem

w imieniu organizacji pacjentów zrzeszonych w Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Łucja Koryńska





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Warszawa, 15 czerwca 2020 r.

Dorota Korycińska

Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Łukasz Szumowski

Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

zwracamy się do Pana Ministra z prośbą o spotkanie, w trakcie którego moglibyśmy omówić potrzebne działania zmierzające do wyjścia z kryzysu w opiece onkologicznej spowodowanego epidemią SARS-CoV-19.

W apelu do pacjentów onkologicznych z dnia 14 maja 2020 roku zaapelował Pan, by nie przerywali podjętego leczenia, ponieważ szpitale i oddziały onkologiczne są zobowiązane do przestrzegania najwyższych standardów. <https://www.mp.pl/pacient/onkologia/aktualnosci/236638.szumowski-apeluje-do-pacjentow-onkologicznych-o-nieprzerywanie-leczenia>

W naszej ocenie kryzys w ochronie zdrowia szczególnie dotknął osoby chore na raka. Epidemia to czas trudny dla przedstawicieli administracji państwowej, kadry zarządzającej szpitalami oraz przede wszystkim dla samych pacjentów. To oni są najbardziej pogubieni w systemie, a stan niepewności pogłębił się wraz z epidemią. Opieka zdrowotna w tym czasie się znacznie pogorszyła.

Według danych ankietowych Fundacji Alivia (*Polska onkologia w czasie epidemii COVID-19*) ponad 30% pacjentów miało odroczone lub przełożone leczenie lub diagnostykę.

11% pacjentów zauważyło niepokojący brak zabezpieczenia kadry medycznej w środki ochrony osobistej (ŚOO). 30% chorych odnotowało trudności z przestrzeganiem zalecanych 2 metrów odstępu. Na braki zaopatrzenia w ŚOO narzekali również ankietowani lekarze i kadra zarządzająca (37% personelu).

Pacjenci często byli pozostawieni sami sobie, brakowało koordynacji między poszczególnymi placówkami.

Rotacyjny system pracy, wprowadzony przez szpitale spowodował zmniejszenie liczby pracującej kadry medycznej.

Pan Profesor Adam Maciejczyk z niepokojem zauważył spadek liczby nowych pacjentów aż o 50% już w kwietniu 2020 roku. Praktycznie zastopowana została profilaktyka wtórna, czego przełożeniem jest sygnalizowany przez Prezesa Polskiego Towarzystwa Onkologicznego spadek wydawanych kart DiLO.





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Panie Ministrze,

zgodnie z Pańskimi oraz innych ekspertów przewidywaniami, **epidemia coronavirusa SARS-CoV-19 będzie nam towarzyszyć jeszcze długo, a druga fala może nastąpić już jesienią tego roku. Będziemy musieli funkcjonować w epidemii prawdopodobnie jeszcze wiele miesięcy lub nawet lat.** Dla dobra chorych na nowotwory złośliwe należy wypracować jak najszybciej rozwiązania, które umożliwią powrót i kontynuację leczenia oraz zapobiegają pogłębianiu się kryzysowi w opiece onkologicznej.

Stoimy na stanowisku, że należy zadbać o:

1. Czytelny i sprawnie działający system informacji dla pacjentów, w którym ujęte będą następujące kwestie:
 - prawa pacjenta do realizacji świadczeń (w tym profilaktyki)
 - bieżąca aktualizacja ośrodków, przejmujących pacjentów ze szpitali jednoimiennych lub chwilowo zamkniętych z powodu wykrytych ognisk koronawirusa SARS-CoV 2
 - opublikowanie jednoznacznych zaleceń dla szpitali i oddziałów onkologicznych dotyczących szczególnych wymogów sanitarnych;
2. Zabezpieczenie w środki ochrony osobistej kadry medycznej, zajmującej się pacjentami onkologicznymi;
3. Dostęp do testów dla kadry medycznej w ilości wystarczającej do systematycznego ich przeprowadzania;
4. Systematyczny monitoring diagnostyki i leczenia onkologicznego;
5. Szybkie uruchomienie profilaktyki wtórnej.

Organizacje pacjentów onkologicznych, zrzeszone w Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, mają wieloletnie doświadczenie w codziennej i bezpośredniej pracy z pacjentami onkologicznymi. Doskonale znamy ich potrzeby, a także trudności z kontynuacją leczenia, szczególnie w czasach epidemii.

Wszystkim nam, interesariuszom systemu ochrony zdrowia w zakresie opieki onkologicznej zależy na tym samym – jak najlepszej jakości tej opieki oraz **zapewnieniu chorym poczucia bezpieczeństwa zdrowotnego.** Dlatego zwracamy się do Pana Ministra z prośbą o spotkanie, ponieważ jesteśmy przekonani, że wspólnie możemy wypracować takie mechanizmy, które pozwolą chorym na diagnostykę i kontynuację leczenia.

Pozostaję z szacunkiem

Dorota Koryńska

Odpowiedź uprzejmie proszę przesłać na adres dorota.korynska@federacjaonkologiczna.pl



Sposób udzielania informacji pacjentowi onkologicznemu, któremu z powodu epidemii należy przełożyć/odwołać wizytę/badanie.

Skrypt dotyczy zarówno rozmów przychodzących, jak też wychodzących.

1. Powitanie pacjenta lub jego opiekuna zgodnie z obowiązującymi standardami
2. Pacjent (opiekun) przedstawia zapytanie o planową lub w innym trybie wizytę/ pacjenta (opiekuna) należy poinformować o innym terminie wizyty.
3. **Język używany w komunikacji powinien być prosty, należy stosować parafrazy, upewniać się, czy treść jest dla pacjenta zrozumiała, zachęcać do zadawania pytań.**
4. Obsługa zapytania/sprawy:
 - a. **Poinformowanie pacjenta o odwołaniu wizyty/ badania wraz z informacją o przyczynie.**
 - b. Zapytanie pacjenta, czy aktualnie potrzebuje natychmiastowej wizyty oraz o samopoczucie/stan zdrowia
 - jeżeli potrzebuje leku, pampersów – skierować do odpowiedniego lekarza, podać nr telefonu,
 - jeżeli pacjent narzeka na poważne dolegliwości – krwotok, opuchnięcia, jest nieprzytomny, – wezwać odpowiednie służby,
 - jeżeli nastąpiło poważne pogorszenie, cierpi z bólu – skierować do lekarza POZ, onkologa lub domowego hospicjum, w celu zabezpieczenia dolegliwości bólowych. W ostatnim przypadku należy wykazać szczególną delikatność oraz wyjaśnienie istoty funkcjonowania hospicjum domowego.
 - c. Jeżeli z rozmowy wynika, że stan jest stabilny (nie pogorszyło się zdrowie) a wizyta np. rutynowa, kontrolna należy zapytać pacjenta, czy wyraża zgodę na przełożenie wizyty.
 - d. Jeżeli nie wyraża zgody, to należy wskazać pacjentowi najbliższy szpital onkologiczny, do którego powinien się zgłosić.
 - e. Jeżeli wystąpił szczególny problem, który wymaga innego postępowania, należy odebrać od pacjenta/opiekuna numer telefonu i zadzwonić z potrzebną informacją natychmiast po ustaleniu postępowania.
5. **Ustalenie dalszych zapytań klienta:**
 - a. Przed zakończeniem rozmowy należy powtórzyć kolejno wszystkie powyższe ustalenia oraz zaproponować zanotowanie ich. Upewnić się, czy pacjent je zrozumiał.
 - b. Zachęcić do zadawania pytań.
 - c. Zakończyć rozmowę wg standardów.



OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Warszawa, 31 lipca 2020 r.

Dorota Korycińska

Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Beata Małecka-Libera

Przewodnicząca senackiej Komisji Zdrowia

Szanowne Pani Senator

w związku z zaplanowanym na 3 sierpnia br. posiedzeniem senackiej Komisji Zdrowia w sprawie nowelizacji niektórych ustaw w celu zapewnienia funkcjonowania ochrony zdrowia w związku z epidemią COVID-19 oraz po jej ustaniu, zwracam się z uprzejmą prośbą o umożliwienie uczestnictwa w posiedzeniu. Jednocześnie składam na Pani ręce stanowisko Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej do projektu, którego ze względu na rażąco niską jakość procesu legislacyjnego nie mieliśmy czasu zaprezentować podczas prac w Sejmie.

1. Naruszenie zasad dialogu społecznego oraz przejrzystości tworzenia prawa dotyczącego milionów polskich pacjentów.

Sposób procedowania ustawy w Sejmie budzi nasz najwyższy niepokój. Wprowadzenie do projektu szeregu zmian wprowadzających zasadnicze zmiany w systemie ochrony zdrowia, powinno być poprzedzone dialogiem z zainteresowanymi stronami. W przypadku wspomnianej ustawy ta zasada została złamana w sposób rażący. Zgłoszenie na etapie prac parlamentarnych szeregu poprawek, dalece wykraczających poza przedmiot projektu oraz wprowadzającymi fundamentalne zmiany w strukturze płatnika publicznego, od którego zależy los kilkudziesięciu milionów polskich pacjentów, budzi nasz sprzeciw. Od kilku miesięcy uczestniczymy w pracach Rady Organizacji Pacjentów w Centrali NFZ. Na żadnym etapie nie konsultowano z nami zmian oraz nie wytłumaczono pacjentom jaki jest cel i oczekiwany skutek ich wprowadzenia. To całkowicie niedopuszczalne. Z tego powodu liczymy, że na etapie prac senackich będzie możliwe przeprowadzenie dyskusji oraz wypracowanie konkretnych poprawek wychodzących naprzeciw tym wątpliwościom.





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

2. Wprowadzenie zmian mogących negatywnie wpłynąć na dostępność terapii dla pacjentów z nowotworami złośliwymi.

Jedną z poprawek, o których wspominamy powyżej, jest wdrożenie rozwiązań zwiększających ryzyko braku dostępności terapii przeciwnowotworowych w Polsce. W szczególności zwracamy uwagę na zapisy art. 17c wnioskowanej ustawy, na podstawie której prawo pacjentów do otrzymania leczenia odpowiadającego aktualnej wiedzy medycznej będzie naruszone (wbrew zapisom art. 6 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta). W przypadku wejścia w życie tych przepisów pacjenci korzystający z leczenia w ramach programów lekowych, z których korzysta obecnie wiele tysięcy pacjentów onkologicznych, mogą zostać pozbawieni leczenia w przypadku braku odnowienia decyzji refundacyjnej. Ustawodawca zastrzega jednak, że pacjenci rozpoczynający terapię przed wygaśnięciem obowiązującej decyzji zachowują prawo do leczenia. Oznacza to, że spośród dwóch chorych w identycznej sytuacji klinicznej, rozpoczynających leczenie w odstępie kilku dni, jeden może uzyskać optymalne leczenie, zaś drugi – leczenie nieskuteczne. Przypominamy jednocześnie, że w przypadku schorzeń nowotworowych podanie nieoptymalnego leczenia najczęściej zamyka drogę do innych opcji terapeutycznych. Wejście w życie tej ustawy może skazać tysiące osób na krótsze życie i szybszą progresję choroby.

3. Brak odpowiedzi regulacji na wyzwania związane z zapewnieniem stabilnego finansowania systemu ochrony zdrowia.

Przedmiotowy projekt całkowicie pomija kwestię finansowania ochrony zdrowia, który jest warunkiem koniecznym zapewnienia odpowiedniej dostępności świadczeń dla polskich pacjentów. W ostatnim czasie opublikowano wiele doniesień prasowych, wskazujących na skutki finansowe obecnej recesji, jak również brak terminowego regulowania ze strony płatnika publicznego zobowiązań wynikających z finansowania nielimitowanych świadczeń, w tym onkologicznych. Wdrożenie w ramach ustawy mechanizmów nie tylko kompensujących kwotę umorzeń składki na ubezpieczenie zdrowotne, lecz również zwiększających minimalne nakłady na ochronę zdrowia w omawianym okresie.

Liczymy, że przychyli się Pani do naszej prośby o umożliwienie uczestnictwa w pracach Komisji oraz przedstawienie perspektywy pacjentów wobec tej regulacji.





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Warszawa, 06.09.2020r

Dorota Korycińska

Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej

Narodowy Fundusz Zdrowia

Wniosek o dostęp do informacji publicznej: Karty DiLO w okresie 01.2020 r do aktualnych danych
oraz danych w analogicznym okresie 2019 roku.

Szanowni Państwo,

Na podstawie przepisów ustawy o dostępie do informacji publicznej zwracam się z uprzejmą prośbą o przesłanie informacji w sprawie liczby kart Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO), wystawionych w okresie:

1. od stycznia 2020 roku do danych aktualnych z podziałem na miesiące,
2. od stycznia 2019 do sierpnia 2019, analogicznie do aktualnych danych z 2020 roku z podziałem na miesiące

Pozostaję z szacunkiem

Dorota Korycińska

Proszę o przesłanie odpowiedzi w wersji elektronicznej na adres

dorota.korycinska@federacjaonkologiczna.pl





Narodowy Fundusz Zdrowia
Centrala w Warszawie
Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej

Znak: DSOZ-DRSJGP.0123.28.2020
2020.116556.CAKZ

Warszawa, dnia 15 września 2020 r.

Pani

Dorota Korycińska

Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji
Onkologicznej
ul. Jana Pawła II 27
00-867 Warszawa
dorota.korycinska@federacjaonkologiczna.pl

Szanowna Pani,

w odpowiedzi na Pani wniosek z dnia 6 września br. w sprawie udostępnienia informacji publicznej, dotyczącej wydanych kart DIŁO, proszę o przyjęcie poniższego.

W tabeli poniżej została zestawiona liczba wydanych kart DIŁO w okresach wskazanych w piśmie.

Miesiąc	2019	2020
	Liczba kart DIŁO	
Styczeń	23 689	25 813
Luty	22 252	25 774
Marzec	24 548	22 594
Kwiecień	23 932	14 724
Maj	24 622	17 285
Czerwiec	21 118	20 679
Lipiec	25 681	23 465
Sierpień	21 572	21 049
Wrzesień (1-11)	9 257	8 914

* stan na dzień 11 września

Z poważaniem,

Leszek Szalak

Dyrektor

*Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej
/ dokument podpisano elektronicznie/*



Węgrzewska 11
02-796 Warszawa
T: +48 22 266 03 40
F: +48 22 266 03 45
info@alivia.org.pl

Warszawa, 5 czerwca 2020 r.

Agata Polińska
Wiceprezes Fundacji Onkologicznej Alivia

Beata Małecka-Libera
Przewodnicząca senackiej Komisji Zdrowia

Szanowna Pani Przewodnicząca,

zwracam się do Pani z uprzejmą prośbą o organizację posiedzenia senackiej Komisji Zdrowia, poświęconej dostępności opieki onkologicznej w czasie epidemii COVID-19 oraz oceny odmrażania systemu ochrony zdrowia.

Wraz z wprowadzaniem kolejnych restrykcji związanych z działalnością ośrodków onkologicznych do naszej organizacji zgłaszali się pacjenci, którzy zmagali się z ograniczonym dostępem do opieki onkologicznej. Skala zgłoszeń oraz ich ogólnopolski charakter sprawił, że postanowiliśmy przeprowadzić badanie ankietowe, w którym wzięli udział zarządzający szpitalami, personel medyczny oraz pacjenci. Wyniki ankiet zebraliśmy w formie opracowania, które załączamy do niniejszego pisma.

W naszej ocenie istnieje wysokie prawdopodobieństwo, że epidemia koronawirusa przyczyni się do pogorszenia obecnie niesatysfakcjonujących wyników leczenia onkologicznego w Polsce. Wydaje się, że spokojna i rzetelna debata podczas posiedzenia senackiej Komisji Zdrowia pozwoliłaby nie tylko na ocenę działań podejmowanych w okresie epidemii, lecz również na rozmowę o aktualnej sprawności ośrodków prowadzących diagnostykę oraz leczenie chorób nowotworowych. Liczymy, że będzie to również okazja do ponownej dyskusji o aktualnej agendzie zmian w systemie opieki onkologicznej.

Mam nadzieję, że przychyli się Pani do mojej prośby. Wrazie potrzeby, pozostaję do dyspozycji.

Łączę wyrazy szacunku,

Dokument podpisany przez
Agata Polinska
Data: 2020.06.05 12:06:05
CEST

Wiceprezes Zarządu
A. Polińska
Agata Polińska



OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Warszawa, 14 września 2020 r.

Dorota Korycińska
Prezes Zarządu
Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej
Narodowego Funduszu Zdrowia

Szanowni Państwo,

na podstawie przepisów o dostępie do informacji publicznej, uprzejmie proszę o przesłanie informacji w sprawie:

1. liczby świadczeń z zakresu chirurgii onkologicznej sprawozdanych do rozliczenia (wraz z podaniem liczby świadczeniobiorców) zgodnie z najnowszymi dostępnymi danymi:
 - od 01.2020 roku do teraz
 - oraz w analogicznym okresie od stycznia 2019 roku,
2. liczby świadczeń z zakresu radioterapii onkologicznej sprawozdanych do rozliczenia (wraz z podaniem liczby świadczeniobiorców) zgodnie z najnowszymi dostępnymi danymi:
 - od 01.2020 roku do teraz
 - oraz w analogicznym okresie od stycznia 2019 roku
3. liczby świadczeń z zakresu onkologicznych programów lekowych sprawozdanych do rozliczenia (wraz z podaniem liczby świadczeniobiorców) zgodnie z najnowszymi dostępnymi danymi:
 - od 01.2020 roku do teraz
 - oraz w analogicznym okresie od stycznia 2019 roku
4. liczby świadczeń z zakresu chemioterapii sprawozdanych do rozliczenia (wraz z podaniem liczby świadczeniobiorców) zgodnie z najnowszymi dostępnymi danymi:
 - od 01.2020 roku do teraz
 - oraz w analogicznym okresie od stycznia 2019 roku

Uprzejmie proszę o przekazanie informacji w wersji elektronicznej na adres:
dorota.korycinska@federacjaonkologiczna.pl

Pozostaję z szacunkiem

Dorota Korycińska





Narodowy Fundusz Zdrowia
Centrala w Warszawie
Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej

Znak: DSOZ-DRSJGP.401.86.2020
2020.120159.CAKZ

Warszawa, dnia 21 września 2020 r.

Pani
Dorota Korycińska
Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji
Onkologicznej
ul. Jana Pawła II 27
00-867 Warszawa
dorota.korycinska@federacjaonkologiczna.pl

Szanowna Pani,

w odpowiedzi na Pani wniosek z dnia 14 września br. w sprawie udostępnienia informacji publicznej, dotyczącej wybranych świadczeń onkologicznych, proszę o przyjęcie poniższego.

W tabeli nr 1 stanowiącej załącznik do niniejszego pisma została zestawiona liczba świadczeń oraz unikalna liczba pacjentów w I półroczu 2019 r. i I półroczu 2020 r., w zakresach wskazanych w piśmie.

Z poważaniem,

Leszek Szaluk
Dyrektor
Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej
/ dokument podpisano elektronicznie /

Tabela 1. Liczba świadczeń oraz pacjentów onkologicznych w I półroczu 2019 oraz I półroczu 2020. Świadczenia w typach umów: 03/3 chemioterapia i 03/4 radioterapia obejmują pełne wykonanie. Natomiast typ umowy 03/5 w rodzaju SZP został wygenerowany na podstawie zakresów onkologicznych. Dane pochodzą z systemu informatycznego Centrali NFZ.

	2019 I półrocze		2020 I półrocze	
	Liczba pacjentów	Liczba świadczeń	Liczba pacjentów	Liczba świadczeń
Chirurgia onkologiczna	48 613	61 175	41 079	51 901
Chemioterapia	95 135	504 620	94 416	487 150
Radioterapia	43 708	55 969	41 367	52 185
Programy lekowe	22 807	118 526	28 129	140 940
Suma końcowa	210 263	740 290	204 991	732 176

Zakresy ujęte w zestawieniu w części dotyczącej chirurgii onkologicznej:

03.4540.030.02	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA - HOSPITALIZACJA
	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA - HOSPITALIZACJA
03.4540.031.02	PLANOWA
03.4540.032.02	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA - ZESPÓŁ CHIRURGII JEDNEGO DNIA
03.4540.080.02	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA SPECJALISTYCZNA - HOSPITALIZACJA
03.4540.100.02	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA - RDTL - HOSPITALIZACJA
03.4540.101.02	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA SPECJALISTYCZNA - RDTL - HOSPITALIZACJA
03.4540.930.02	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA - HOSPITALIZACJA - PAKIET ONKOLOGICZNY
	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA - HOSPITALIZACJA PLANOWA - PAKIET
03.4540.931.02	ONKOLOGICZNY
	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA SPECJALISTYCZNA - HOSPITALIZACJA - PAKIET
03.4540.932.02	ONKOLOGICZNY
	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA - HOSPITALIZACJA - ŚWIADCZENIA DIAGNOSTYKI I
03.4540.998.02	LECZENIA ONKOLOGICZNEGO - POZA PAKIETEM ONKOLOGICZNYM
	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA DZIECIĘCA -
03.4541.030.02	HOSPITALIZACJA
03.4541.031.02	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA DZIECIĘCA - HOSPITALIZACJA PLANOWA
03.4541.032.02	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA DZIECIĘCA - ZESPÓŁ CHIRURGII JEDNEGO DNIA
03.4541.100.02	CHIRURGIA ONKOLOGICZNA DZIECIĘCA - RDTL - HOSPITALIZACJA



OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

List otwarty w sprawie obarczania pacjentów odpowiedzialnością za niesprawność systemu ochrony zdrowia w dobie epidemii COVID-19

Szanowni Państwo,

w imieniu wiodących organizacji wspierających pacjentów zwracamy się z apelem do wszystkich interesariuszy ochrony zdrowia oraz do przedstawicieli mediów o nieobciążanie chorych winą za konsekwencje zdrowotne, które ponieśli oraz ponoszą podczas epidemii COVID-19.

Problem, który chcemy poruszyć dotyczy niczym nieuzasadnionego obciążania pacjentów winą za wszelkie niedostatki systemu ochrony zdrowia, które to obciążenia nasiliły się w ostatnich miesiącach epidemii SARS-CoV-19. W szczególności dotknięci nimi są pacjenci onkologiczni, ale również pozostali chorzy, którzy znaleźli się w bardzo trudnej sytuacji. Oskarżenia, kierowane pochopnie w stronę pacjentów nie są poparte żadnymi badaniami, służą w naszej opinii wyłącznie rozproszeniu odpowiedzialności za stan systemu ochrony zdrowia. Już dzisiaj wiemy, że niezależnie od bilansu zdrowotnego związanego ze skutkami zdrowotnymi zakażeń SARS-CoV-2, najprawdopodobniej tysiące pacjentów onkologicznych odejdzie przedwcześnie z powodu opóźnionego rozpoznania lub braku zabezpieczenia ich potrzeb. Organizacje pacjentów przeprowadziły szereg ankiet i sporządziły wiele raportów, które pokazują perspektywę pacjentów zgoła inną, niż jest to tak chętnie interpretowane przez decydentów oraz zarządzających ochroną zdrowia.

„Wina” nr 1 – pacjenci onkologiczni przestraszyli się coronawirusa SARS-CoV-19, stąd znaczny spadek wykonywanych świadczeń i ogromne zaległości w diagnostyce onkologicznej.

Fakty:

1. 16 marca 2020 roku ukazał się komunikat NFZ, zalecający **ograniczenie do niezbędnego minimum lub czasowe zawieszenie udzielania świadczeń wykonywanych planowo lub zgodnie z przyjętym planem postępowania leczniczego**. Dotyczy to przede wszystkim planowanych pobyków w szpitalach w celu: przeprowadzenia diagnostyki oraz zabiegów diagnostycznych, leczniczych i operacyjnych, prowadzenia rehabilitacji leczniczej (...) specjalistycznej, badań diagnostycznych wykonywanych ambulatoryjnie takich jak: tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny, PET, gastroscopia, kolonoskopia, USG oraz badań profilaktycznych i przeprowadzania szczepień.
<https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dla-swiadczeniodawcow,7645.html>
2. Od połowy marca 2020 roku wiele szpitali z oddziałami onkologicznymi zostało zamienianych na jednoimienne, np. CSK MSWiA w Warszawie i inne.
3. Szpitale i kliniki, w których wykryto coronawirusa były okresowo zamykane, a na stronach internetowych wielu podmiotów medycznych umieszczono informację o zawieszeniu przyjęć.
4. W mediach pojawiały się rozpaczliwe apele podmiotów medycznych o wsparcie finansowe oraz rzeczowe w celu zabezpieczenia w środki ochrony osobistej.
5. Zarządzono ogólnopolski lockdown, zamknięto szkoły, przedszkola, a Polacy przeszli na pracę zdalną. Sugerowano jak najdalej posuniętą ostrożność w kontaktach społecznych, a w przypadkach osób o obniżonej odporności – unikanie ich.





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

O dramatach pacjentów onkologicznych w czasie epidemii szczegółową wiedzę posiadają organizacje pacjentów, do których zwracali się przerażeni chorzy. Na apele Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej odpowiedział Rzecznik Praw Pacjenta, który uruchomił specjalną infolinię dla chorych na raka, poszukujących możliwości kontynuowania terapii. Ukazały się też zalecenia towarzystw naukowych, również w zakresie środków ostrożności, którym powinni poddać się pacjenci. Do dzisiaj, pomimo istnienia delegacji ustawowej (art. 11 ust. 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych), minister zdrowia nie opublikował ogólnokrajowych wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w dobie epidemii COVID-19. Szczegółowe informacje, dotyczące niezwykle trudnej sytuacji pacjentów onkologicznych w tamtym czasie są zawarte w raporcie Fundacji Alivia „Rzeczywistości równoległe” <https://alivia.org.pl/aktualnosci/rzeczywistosci-rownolegle-polska-onkologia-w-czasie-epidemii-covid-19/>

- 36% pacjentów miało odwołane lub odroczone leczenie;
- 26% szpitali nie miało planu zapewnienia ciągłości leczenia na wypadek zamknięcia;
- 30% pacjentów zasygnalizowało tłok na korytarzach i trudności z zachowaniem bezpiecznej odległości;
- 36% pacjentów nie czuło się bezpiecznie w placówkach ochrony zdrowia.;

Należy dodać, że wielu chorych miało utrudniony dostęp do leczenia również z powodu fizycznej niemożności dotarcia do szpitali, z powodu zamknięcia linii kolejowych i autobusowych (transport publiczny i prywatny).

Pacjenci dostosowali się do wszystkich zaleceń, częściowo nie pozostawiono im wyboru (ograniczenia świadczeń pkt. 1). Dziś słyszą, że spadek zrealizowanych świadczeń i zaawansowanie raka jest ich winą. **Jest to głęboko niesprawiedliwe podejście, przeciwko któremu stanowczo protestujemy.** Dane Narodowego Funduszu Zdrowia wskazują na 25% spadek liczby wystawionych kart DiLO w kwietniu i maju 2020 roku. Informacje pozyskane przez Ogólnopolską Federację Onkologiczną pokazują skalę problemu, lecz ten spadek nie jest winą pacjentów, lecz konsekwencją podejmowanych w tamtym okresie działań systemowych. Przypominamy, że zawieszona została również profilaktyka wtórna. Nie wykonywano mammografii, kolonoskopii i cytologii.

To nie pacjenci przestraszyli się koronawirusa, lecz zachowali się zgodnie w oczekiwaniach. Jest głęboką niesprawiedliwością obciążanie chorych za zaistniałą sytuację.

„Wina” nr 2 – pacjenci pogubieni w systemie ochrony zdrowia.

Fakty:

- System ochrony zdrowia nigdy nie był przyjazny dla chorych. W czasie epidemii SARS-CoV-19 ujawniły się wszystkie wady systemu, a najbardziej dolegliwe okazały się brak dostępu do świadczeń oraz brak informacji.
- Pacjenci onkologiczni nie otrzymywali żadnych informacji, co powinni zrobić w sytuacji zamknięcia ich szpitali. Za umieszczanymi na stronach internetowych podmiotów medycznych komunikatach o ich zamknięciu lub ograniczeniu przyjęć nie szła żadna informacja, gdzie powinni kontynuować leczenie. Pozostawiono ich chorych i bezradnych, z poczuciem, że choroby się rozwijają i z ogromnym lękiem o przyszłość zdrowotną.





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

- Rzecznik Praw Pacjenta informował wielokrotnie o braku informacji oraz naruszaniu praw pacjentów w okresie epidemii - <https://www.medexpress.pl/telegram-paciencki-co-z-prawami-pacjenta-w-okresie-epidemii/77257>.

„Wina” nr 3 – pacjenci niepotrzebnie obciążają SOR-y

FAKTY:

- Za to „przewinienie” pacjenci są obciążani od kilku lat, sukcesywnie w związku z wydłużającymi się kolejkami do POZ oraz opieki specjalistycznej. Miliony Polaków znajdują się w sytuacji ekonomicznej nie pozwalającej na szukanie pomocy poza publicznym systemem ochrony zdrowia.
- Tymczasem terminy oczekiwania na leczenie są tak dramatycznie długie, że chorym nie pozostaje nic innego, niż udanie się na SOR w nadziei, że tym sposobem otrzymają niezbędne im świadczenia. Powoli utrwala się w świadomości społecznej, że szansa na uzyskanie świadczenia, prowadzącego do wyleczenia jest nikła ze względu na odległe terminy badań. Poszukiwanie alternatywnych metod uzyskania świadczenia jest naturalne.

W naszej opinii, epidemia SARS-CoV-19 ujawniła wszystkie patologie systemu ochrony zdrowia. Konsekwencje fatalnej organizacji opieki zdrowotnej ponoszą pacjenci. Oni są ostatecznymi beneficjentami wprowadzanych rozwiązań, lecz rzadko kiedy bierze się ich głos i potrzeby pod uwagę, natomiast chętnie obciąża się ich za wszelkie nieprawidłowości. Pacjent z obrazu, kreowanego przez niektóre wypowiedzi kadry medycznej oraz organizatorów systemu ochrony zdrowia jest roszczeniowy, niewykształcony, nierozumiejący systemu opieki zdrowotnej, lekceważący własne zdrowie. Takie opinie uważamy za brak odwagi w konfrontacji z otaczającą rzeczywistością oraz wprowadzanie w błąd opinii publicznej. Polscy chorzy są pogubieni, przerażeni, bezradni z poczuciem porzucenia przez system ochrony zdrowia. Polski pacjent potrzebuje odpowiedniej informacji, optymalnej organizacji, dostępnej edukacji zdrowotnej oraz wsparcia umożliwiającego korzystanie z publicznej ochrony zdrowia.

Apelujemy: Nie obciążajmy pacjentów za niedostatki opieki zdrowotnej. W zamian proponujemy wysłuchanie pacjentów i wspólne pochylenie się nad ich problemami. Poszukajmy wspólnych rozwiązań i okażmy sobie wzajemne zrozumienie, bez niepotrzebnych oskarżeń.

W imieniu organizacji członkowskich Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Prezes Zarządu OFO

Dorota Korycińska

Dorota Korycińska





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Warszawa, 09 października 2020 r.

Dorota Korycińska

Prezes Zarządu

Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Adam Niedzielski

Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

zgodnie z przewidywaniami ekspertów chorób zakaźnych epidemia SARS-CoV-19 nasila się z każdym dniem. W miarę wzrostu zakażeń, rośnie również niepokój pacjentów onkologicznych. Stanowią oni grupę wysokiego ryzyka ze względu na obniżoną odporność, a spośród pacjentów zakażonych COVID-19 określa się ich jako osoby z „chorobami współistniejącymi”.

Chorzy na raka to szczególna grupa pacjentów, która została wyjątkowo pokrzywdzona podczas wiosennej fali epidemii – zamknięte szpitale, odwołane i przełożone leczenie, brak informacji, ogólnokrajowy lęk przed wirusem doprowadziły do spadku diagnoz (o 25% mniej wystawionych kart DiLO) i leczenia (15% mniej zabiegów chirurgii onkologicznej, 5% mniej radioterapii). Przed pacjentami zamkniętych zostało wiele szpitali, pracowni badań radiologicznych, poradni przyszpitalnych oraz POZ.

Skutki ówczesnej sytuacji będą niewyobrażalne, naznaczone tragediami rodzin osób, które odeszły oraz cierpieniem chorych, u których nowotwory zdiagnozowano zbyt późno, by leczenie było efektywne.

Biorąc pod uwagę doświadczenia organizacji pacjentów z pierwszej fali epidemii, Ogólnopolska Federacja Onkologiczna opracowała propozycje rozwiązań, które w przypadku jesiennej fali wzrostu zakażeń uchroniłyby chorych przed dramatycznymi sytuacjami.

Już od maja 2020 roku, obserwując pogarszającą się sytuację chorych apelowaliśmy o „Tarczę ratunkową dla onkologii”, w lipcu 2020 roku opracowane przez nas propozycje rozwiązań przekazaliśmy Podsekretarzowi Stanu – panu Sławomirowi Gadomskiemu.

Za bezwzględnie konieczny uznaliśmy czytelny i sprawnie działający system informacji dla pacjentów, w którym ujęte będą:

1. Prawa pacjenta do realizacji świadczeń;
2. Bieżąca aktualizacja ośrodków, przejmujących pacjentów ze szpitali jednoimiennych lub chwilowo zamkniętych z powodu COVID-19, dostępna dla pacjentów;
3. Zabezpieczenie w środki ochrony osobistej kadry medycznej, zajmującej się pacjentami onkologicznymi;
4. Formalne zapisy, dotyczące minimum zabezpieczenia w ŚOO;
5. Zabezpieczenie finansowe ośrodków onkologicznych dot. ŚOO;





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

6. Prowadzenie przez Ministerstwo Zdrowia monitoringu zabezpieczenia w ŚOO;
7. Kontrola osób oczekujących w poczekalniach oraz egzekwowania prawidłowego noszenia masek;
8. Dostęp do testów dla kadry medycznej w ilości wystarczającej do ich przeprowadzania;
9. Systemowy monitoring diagnostyki i leczenia onkologicznego, w tym:
 - opracowanie szybkiej ścieżki diagnostycznej dla pacjentów opóźnionych w diagnostyce przez COVID-19,
 - systemowe odblokowanie pracowni radiologicznych (USG, PET-CT, CT, MRI),
 - odblokowanie portalu NFZ <https://terminyleczenia.nfz.gov.pl/> (informacja dla pacjenta jest kluczowa, w związku z tym pozbawienie chorych podstawowych źródeł informacji o możliwościach diagnostycznych pogłębia brak poczucia bezpieczeństwa oraz zagubienia w systemie opieki zdrowotnej).

Wyrażamy głębokie obawy, że sytuacja z pierwszych tygodni epidemii powtórzy się niedalekiej przyszłości, w związku z tym uprzejmie prosimy o informację, jakie w okresie czerwiec-październik 2020 roku zostały poczynione przygotowania w celu przygotowania onkologii polskiej do czekającej nas narastającej fali zachorowań na COVID-19.

Szczególnie interesuje nas:

1. Czy została opracowana strategia dla pacjentów onkologicznych na czas epidemii SARS-CoV-19?
2. Gdzie pacjent onkologiczny, w przypadku zamknięcia jego szpitala oraz niemożności dodzwonienia się doń otrzyma informacje o dalszym postępowaniu – realizacji świadczeń w ramach diagnostyki i leczenia?
3. Czy jest zaplanowany ogólnopolski monitoring sytuacji epidemicznej w podmiotach, realizujących świadczenia onkologiczne?
4. Gdzie znajdują się opracowane procedury dla pacjentów onkologicznych zakażonych koronawirusem COVID-19?

Pozostaliśmy bez reakcji na nasze prośby o spotkanie w Ministerstwie Zdrowia (również w formie on-line). Uprzejmie prosimy o odpowiedzi na powyższe pytania, które chcemy przekazać jak najszybciej pacjentom onkologicznym, zaniepokojonych sytuacją epidemiczną w Polsce.

Dorota Koryńska

Odpowiedź uprzejmie proszę przekazać na adres

dorota.korycinska@federacjaonkologiczna.pl





Minister Zdrowia

Warszawa, 09 listopada 2020

ZPG.643.63.2020.MO

Pani
Dorota Korycińska
Prezes Zarządu
Ogólnopolska Federacja
Onkologiczna

Szanowna Pani Prezes,

W odpowiedzi na pismo z dnia 9 października 2020 r. w sprawie *przygotowania polskiej onkologii do narastającej fali zachorowań na COVID-19*, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Odpowiedź na pytanie 1 i 4

1. *Czy została opracowana strategia dla pacjentów onkologicznych na czas epidemii SARS-CoV-19?*
4. *Gdzie znajdują się opracowane procedury dla pacjentów onkologicznych zakażonych koronawirusem COVID-19?*

Na podstawie art. 31n pkt 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2019 r. poz. 1373, z późn. zm.), w dniu 27 marca 2020 r. Ministerstwo Zdrowia zleciło Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji przygotowanie, w oparciu o dostępne dowody naukowe i istniejące wytyczne, propozycji wszechstronnego, wielospecjalistycznego zestawu kluczowych zaleceń odnoszących się do organizacji i postępowania medycznego (diagnostyki i leczenia) w zakresie opieki nad pacjentami z zakażeniem wirusem SARS-CoV-2: <https://www2.aotm.gov.pl/zalecenia-covid-19/>.

Dodatkowo, w prowadzeniu bezpiecznej diagnostyki i leczenia pomocne są stanowiska i rekomendacje konsultantów krajowych, a także ekspertów towarzystw onkologicznych. W związku z tym, już w początkowym okresie trwania epidemii Ministerstwo Zdrowia

zwróciło się do Narodowego Funduszu Zdrowia o przekazanie świadczeniodawcom za pośrednictwem Systemu Zarządzania Obiegiem Informacji:

- wytycznych Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej i krajowego konsultanta ds. onkologii klinicznej dotyczące leczenia systemowego chorych na nowotwory w okresie epidemii COVID-19,
- zaleceń i rekomendacji konsultanta krajowego w dziedzinie radioterapii onkologicznej dla radioterapii w warunkach epidemii COVID-19.

Na stronie Ministerstwa Zdrowia została także wyodrębniona podstrona: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/wytyczne-dla-poszczegolnych-zakresow-i-rodzajow-swiadczen>, na której udostępniono zalecenia przygotowane przez MZ, GIS, NFZ, konsultantów krajowych na czas epidemii.

Na wskazanej podstronie, poza wyżej wskazanymi wytycznymi i zaleceniami z zakresu onkologii, znajdują się także: stanowisko Konsultantów Krajowych oraz Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów dotyczące opieki nad biorcami i dawcami komórek krwiotwórczych podczas epidemii COVID-19, a także stanowisko Konsultanta Krajowego w dziedzinie hematologii oraz Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów dotyczące opieki nad chorymi hematologicznymi podczas epidemii COVID-19.

Należy także dodać, że na stronie Ministerstwa Zdrowia na bieżąco zamieszczane są informacje na temat organizacji opieki zdrowotnej w czasach epidemii. Dodatkowo, chcąc uwrażliwić społeczeństwo na sytuację pacjentów onkologicznych Minister Zdrowia wystosował Apel do pacjentów onkologicznych o zgłaszanie się do szpitali/oddziałów onkologicznych w przypadku podejrzenia nowotworu i nieprzerywanie podjętego leczenia onkologicznego. Apel został opublikowany na stronie Ministerstwa Zdrowia i jest dostępny pod adresem: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/apel-ministra-zdrowia-do-pacjentow-onkologicznych>.

Odpowiedź na pytanie 2

2. *Gdzie pacjent onkologiczny, w przypadku zamknięcia jego szpitala oraz niemożności dodzwonienia się doń otrzyma informacje o dalszym postępowaniu - realizacji świadczeń w ramach diagnostyki i leczenia?*

Dla pacjentów dostępna jest bezpłatna i całodobowa infolinia Narodowego Funduszu Zdrowia pod numerem telefonu 800-190-590, której zadaniem jest udzielanie informacji w sprawach związanych z uprawnieniami i realizacją świadczeń opieki zdrowotnej.

Sygnalizowane przez pacjentów trudności z uzyskaniem określonych świadczeń opieki zdrowotnej są na bieżąco wyjaśniane przez NFZ. Narodowy Fundusz Zdrowia może również przeprowadzić kontrole realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, m.in. w zakresie organizacji, sposobu i jakości udzielania świadczeń opieki zdrowotnej oraz ich dostępności.

Odpowiedź na pytanie 3

3. Czy jest zaplanowany ogólnopolski monitoring sytuacji epidemicznej w podmiotach, realizujących świadczenia onkologiczne?

Ministerstwo Zdrowia nie prowadzi ogólnopolskiego monitoringu sytuacji epidemicznej w podmiotach realizujących świadczenia onkologiczne.

Niemniej jednak należy wskazać, iż wojewódzkie ośrodki koordynujące pilotaż sieci onkologicznej w województwie dolnośląskim, świętokrzyskim, podlaskim i pomorskim wskazały, iż trwająca epidemia nie wstrzymała realizacji pilotażu. Jednak pomimo wdrożonych w szpitalach procedur bezpieczeństwa, a także planowo realizowanej diagnostyki oraz leczenia, zanotowano spadek liczby pacjentów włączonych do pilotażu w miesiącu kwietniu oraz maju, czego przyczyną było m.in. odwoływanie wizyt przez samych pacjentów, mniejsza liczba pacjentów kierowanych do diagnostyki i leczenia onkologicznego, a także przekwalifikowanie niektórych szpitali na szpitale jednoimienne. Natomiast już od czerwca obserwuje się tendencję wzrostową liczby pacjentów włączanych do pilotażu. Zgodnie z Narodową Strategią Onkologiczną, wdrożenie Krajowej Sieci Onkologicznej na terenie całego kraju planowane jest do końca 2022 r.

Z poważaniem,
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Waldemar Kraska
Sekretarz Stanu

/dokument podpisany elektronicznie/



OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Warszawa, 30 października 2020 r.

Dorota Korycińska

Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Adam Niedzielski

Minister Zdrowia

Mateusz Morawiecki

Prezes Rady Ministrów

Wniosek o dostęp do informacji publicznej: dot. przygotowania opieki i leczenia onkologicznego na czas jesiennej fali zachorowań z powodu epidemii SARS-CoV-2.

Szanowni Państwo,

w nawiązaniu do spotkań, które odbyły się w dniach 25 czerwca 2020 roku oraz 30 lipca 2020 roku z Podsekretarzem Stanu Sławomirem Gadomskim w sprawie postulatów Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, dotyczących zabezpieczenia potrzeb pacjentów onkologicznych w czasie epidemii COVID-19, uprzejmie proszę o udostępnienie **w trybie dostępu do informacji publicznej** kopii wszystkich dokumentów, w tym wytycznych oraz przyjętej strategii, które opracowano i przygotowano w okresie od 01 maja 2020 roku do 25 października 2020 roku w zakresie przygotowania opieki i leczenia onkologicznego na czas przewidywanej jesiennej fali zachorowań z powodu COVID-19.

W szczególności wnoszę o dokumenty dotyczące:

1. zabezpieczenia liczby łóżek dla chorych na oddziałach onkologicznych,
2. zabezpieczenia w środki ochrony osobistej kadry medycznej,
3. zabezpieczenia kadry medycznej w testy wykrywające zakażenie koronawirusem SARS-CoV-2,
4. opracowanych procedur, dotyczących kontynuacji leczenia onkologicznego pacjentów, których szpitale, kliniki oraz poradnie zostały zamknięte z powodu COVID-19 oraz procedur dotyczących przekazywania dokumentacji pacjentów onkologicznych przenoszonych do innych ośrodków,
5. zabezpieczenia diagnostyki onkologicznej na czas epidemii,
6. zabezpieczenia realizacji zadań w zakresie profilaktyki wtórnej, w tym szczególnie mammografii, cytologii, kolonoskopii, badań radiologicznych na czas jesiennej fali zakażeń SARS-CoV-2
7. monitorowania sytuacji epidemicznej w podmiotach, realizujących świadczenia onkologiczne,
8. procedur z zakresu przygotowania miejsc i wytycznych w zakresie leczenia pacjentów onkologicznych zakażonych koronawirusem SARS-CoV-2





OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA
ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

9. analiz, raportów oraz wniosków, podsumowujących przebieg i ciągłość udzielania świadczeń onkologicznych w okresie marzec-wrzesień 2020 roku oraz podjętych działaniach w związku z wymienionymi dokumentami,
10. zabezpieczenia liczby dostępnych respiratorów, potrzebnych pacjentom onkologicznym w szpitalach wielospecjalistycznych (np. po skomplikowanych zabiegach neuro-onkologicznych)
11. wszelkich innych działań, podjętych na rzecz zabezpieczenia potrzeb pacjentów onkologicznych na czas epidemii;

Dorota Korycińska

Wnioskowane kopie dokumentów proszę przesłać na adres:
Dorota.korycinska@federacjaonkologiczna.pl

W załączeniu:

1. Pisma i apele Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej dot. przygotowania opieki onkologicznej na czas jesiennej fali zachorowań na COVID-19
2. Pisma Fundacji Alivia z dnia 12 oraz 31 marca 2020 roku.



Interpelacja nr 12019

do ministra zdrowia

w sprawie przygotowania systemu opieki onkologicznej do zapewnienia opieki pacjentom z podejrzeniem lub rozpoznaniem choroby nowotworowej w dobie epidemii COVID-19

Zgłaszający: Marek Hok, Urszula Augustyn, Monika Rosa, Ewa Kołodziej, Artur Łącki, Katarzyna Lubnauer, Izabela Katarzyna Mrzygłocka

Data wpływu: 05-10-2020

Szanowny Panie Ministrze,

nowotwory złośliwe są najczęstszą przyczyną zgonów Polaków w wieku produkcyjnym. Epidemiolodzy mówią o onkologicznym tsunami, bo niebawem choroby onkologiczne będą pierwszą przyczyną śmierci Polaków. Niestety, według danych Krajowego Rejestru Nowotworów, skuteczność systemu wykrywania i leczenia nowotworów jest w Polsce zdecydowanie niższa niż w wielu innych państwach europejskich. W wielu przypadkach wskaźnik 5-letnich przeżyć jest kilkanaście punktów procentowych niższy niż w krajach sąsiednich.

Na problemy związane z zapewnieniem pacjentom odpowiedniej opieki nałożyły się problemy związane z ograniczeniem dostępności świadczeń w dobie epidemii COVID-19. Z raportu Fundacji Onkologia 2025 wynika, że w niektórych regionach liczba pierwszorazowych konsultacji z zakresu chirurgii onkologicznej lub radioterapii spadła o połowę. Dostępne informacje dotyczące liczby wydanych kart DİLO również sugerują załamanie się diagnostyki onkologicznej. Coraz większa liczba ekspertów medycznych mówi wprost o tysiącach potencjalnie poszkodowanych pacjentów w skali kraju. Z tego powodu zabezpieczenie odpowiedniej dostępności świadczeń onkologicznych oraz bezpieczeństwa pacjentów wydają się sprawą szczególniej wagi.

W związku z opisaną powyżej sytuacją uprzejmie proszę o odpowiedź na następujące pytania:

1. Czy minister zdrowia opracował lub zlecił opracowanie wytycznych dotyczących opieki nad pacjentami onkologicznymi z podejrzeniem lub rozpoznaniem zakażenia SARS-CoV-19? W jaki sposób informacje zostały rozdyskrebowane?
2. Czy minister zdrowia planuje udostępnienie cyklicznie aktualizowanych informacji o ograniczeniach funkcjonowania ośrodków onkologicznych z powodu sytuacji epidemicznej w nich panujących?
3. Czy minister zdrowia zapewnił środki ochrony osobistej kadrze medycznej zajmującej się diagnostyką i leczeniem nowotworów złośliwych? Czy skierowano dodatkowe środki na ten cel? Czy resort zdrowia monitoruje zabezpieczenie?
4. Czy kadra medyczna ma wystarczający dostęp do testów w kierunku SARS-CoV-2?
5. Kto odpowiada za koordynację opieki onkologicznej, jak również zbieranie oraz publikowanie informacji dla pacjentów z podejrzeniem lub rozpoznaniem choroby nowotworowej na poziomach krajowym i wojewódzkim?
6. Jakie rozwiązania są przewidziane dla pacjentów onkologicznych, opóźnionych w diagnostyce i leczeniu z powodu wpływu epidemii COVID-19 na funkcjonowanie systemu ochrony zdrowia?
7. Czy w związku z opóźnieniem diagnostyki i spodziewanym zwiększeniem liczby pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową resort zdrowia planuje skierowanie dodatkowych środków na sfinansowanie terapii onkologicznych stosowanych u tych chorych?



Minister Zdrowia

Warszawa, 02 listopada 2020

OIPS.050.30.2020.AW

Pani
Elżbieta Witek
Marszałek Sejmu
Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowna Pani Marszałek,

w związku z interpelacją nr 12019 Pana Posła Marka Hoka oraz grupy posłów, przekazaną w dniu 16 października 2020 r., w sprawie przygotowania systemu opieki onkologicznej do zapewnienia opieki pacjentom z podejrzeniem lub rozpoznaniem choroby nowotworowej w dobie epidemii COVID-19, proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Na podstawie art. 31n pkt 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2019 r. poz. 1373, z późn. zm.) Ministerstwo Zdrowia zleciło Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji przygotowanie, w oparciu o dostępne dowody naukowe i istniejące wytyczne, propozycję wszechstronnego, wielospecjalistycznego zestawu kluczowych zaleceń odnoszących się do organizacji i postępowania medycznego (diagnostyki i leczenia) w zakresie opieki nad pacjentami z zakażeniem wirusem SARS-COV-19:
<https://www2.aotm.gov.pl/zalecenia-covid-19/>

Dodatkowo informuję, że w prowadzeniu bezpiecznej diagnostyki i leczenia pomocne są stanowiska i rekomendacje konsultantów krajowych, a także ekspertów towarzystw onkologicznych. W związku z tym, już w początkowym okresie trwania epidemii Ministerstwo Zdrowia zwróciło się do Narodowego Funduszu Zdrowia o przekazanie świadczeniodawcom za pośrednictwem Systemu Zarządzania Obiegiem Informacji:

- wytycznych Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej i krajowego konsultanta ds. onkologii klinicznej dotyczące leczenia systemowego chorych na nowotwory w okresie epidemii COVID-19,
- zaleceń i rekomendacji konsultanta krajowego w dziedzinie radioterapii onkologicznej dla radioterapii w warunkach epidemii COVID-19.

Na stronie Ministerstwa Zdrowia została także wyodrębniona podstrona: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/wytyczne-dla-poszczegolnych-zakresow-i-rodzajow-swiadczen>, na której udostępniono zalecenia przygotowane przez MZ, GIS, NFZ, konsultantów krajowych na czas epidemii.

Na wskazanej podstronie, poza wyżej wskazanymi wytycznymi i zaleceniami z zakresu onkologii, znajdują się także stanowisko Konsultantów Krajowych oraz Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów dotyczące opieki nad biorcami i dawcami komórek krwiotwórczych podczas epidemii COVID-19, a także stanowisko Konsultanta Krajowego w dziedzinie hematologii oraz Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów dotyczące opieki nad chorymi hematologicznymi podczas epidemii COVID-19.

Należy dodać, że na stronie Ministerstwa Zdrowia na bieżąco zamieszczane są informacje na temat organizacji opieki zdrowotnej w czasach epidemii.

Odnosząc się do pytania dotyczącego dostępu do testów w kierunku SARS-CoV-2 informuję, że dla osób istotnych dla funkcjonowania państwa (osoby szczególnie ważne w systemie zwalczania zakażeń i chorób zakaźnych w związku z zagrożeniem SARS-CoV-2, m. in. pracownicy podmiotów leczniczych, ze szczególnym uwzględnieniem osób wykonujących zawody medyczne, w tym mających bezpośredni kontakt z osobami chorymi lub podejrzanymi o zakażenie, farmaceuci) Główny Inspektorat Sanitarny zaleca:

1. dostarczenie jednoznacznej informacji dot. postępowania (oddzielny numer telefonu),
2. wdrożenie „szybkiej ścieżki” diagnostycznej,
3. podejmowanie decyzji o zakończeniu/skróceniu kwarantanny przez państwowego inspektora sanitarnego.

Odnosząc się do pytania dotyczącego działań Ministerstwa Zdrowia w zakresie przygotowania systemu opieki zdrowotnej do zapewnienia opieki pacjentom z rozpoznaną chorobą nowotworową w dobie epidemii COVID-19 informuje, że prowadzona jest modyfikacja realizacji programów lekowych oraz terapii w ramach chemioterapii. W związku z komunikatem Ministra Zdrowia dla podmiotów leczniczych

realizujących umowy w rodzaju Leczenie szpitalne programy lekowe oraz Leczenie szpitalne – chemioterapia, a także dla pacjentów objętych tym leczeniem zostały wydane następujące rekomendacje:

1. przy preskrypcji leków w ramach programów lekowych niewymagających obecności pacjenta – możliwość wydawania takiej ilości produktu leczniczego, który w opinii lekarza prowadzącego zabezpieczy terapię pacjenta na maksymalnie długi okres bez konieczności niezbędnej wizyty, jednak nie dłuższy niż 6 miesięcy;
2. w przypadku kiedy stan zdrowia pacjenta jest stabilny, a wizyta u świadczeniodawcy odbywa się wyłącznie w celu zabezpieczenia kontynuacji terapii pacjenta na kolejny okres cyklu leczenia – lek powinien być dostarczony przez szpital bezpośrednio do pacjenta w miejscu jego zamieszkania lub do jego przedstawiciela ustawowego, a w przypadkach gdy nie będzie to możliwe lub znacznie utrudnione może być wydany pacjentowi, jego przedstawicielowi ustawowemu albo osobie przez niego upoważnionej z apteki szpitalnej;
3. w przypadku kiedy placówka udzielająca świadczeń w ramach programu lekowego przekształci się w placówkę chorób zakaźnych – rekomenduje się doraźne przejęcie pacjentów przez inną placówkę realizującą dany program lekowy, w szczególności dotyczy to pacjentów wymagających niezwłocznego podania leku wynikającego z określonego cyklu leczenia;
4. z uwagi na możliwość występowania okresowego zaburzenia w planowych harmonogramach przyjęć pacjentów w celu podania/wydania leków wynikających z określonego cyklu leczenia, w tym również konieczności wykonania badań diagnostycznych wskazanych w opisach świadczeń:
 - a) w przypadkach stabilnych, które nie stwarzają zagrożenia życia i zdrowia pacjenta, konsultacja lekarska może odbyć się za pośrednictwem narzędzi teleinformatycznych,
 - b) w przypadkach, w których stan pacjenta jest stabilny a odsunięcie wykonania badania kontrolnego pozostaje bez wpływu na stan zdrowia i bezpieczeństwo chorego możliwe jest przesunięcie terminu badania kontrolnego przewidzianego treścią programu lekowego,
 - c) w przypadku niezbędnej wizyty – jeżeli jest to możliwe pacjenci powinni być przyjmowani w trybie ambulatoryjnym w specjalnie wydzielonych do tego pomieszczeniach,

- d) w przypadku niezbędnej wizyty – jeżeli jest to możliwe świadczeniodawca powinien wydzielić pomieszczenia tak, aby maksymalnie skrócić „drogę pacjenta” do miejsca udzielenia świadczenia,
- e) w przypadku niezbędnej wizyty – organizacja udzielania świadczeń powinna zapewnić bezpieczeństwo dla pacjentów, ustanowionych przez nich przedstawicieli ustawowych oraz personelu medycznego.

Odnosząc się do pytania dotyczącego skierowania dodatkowych środków na sfinansowanie terapii onkologicznych informuję, że objęcie leku refundacją wymaga przeprowadzenia wieloetapowego postępowania administracyjnego, poprzedzonego złożeniem odpowiedniego wniosku przez podmiot odpowiedzialny, jego przedstawiciela lub importera. Kwestie związane z refundacją reguluje ustawa z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz.U. z 2020 r. poz. 357, z późn. zm.),

Jednocześnie należy podkreślić, iż na skutek obejmowania refundacją pierwszych odpowiedników dla leków oryginalnych oraz kolejnych leków generycznych lub biopodobnych w terapiach onkologicznych następuje obniżenie ich kosztów, czego skutkiem jest szerszy dostęp dla większej grupy pacjentów w obrębie tego samego wskazania refundacyjnego. Równocześnie rozszerzanie wskazań już istniejących oraz dostęp do nowych opcji terapeutycznych dla populacji pacjentów o niezaspokojonych potrzebach onkologicznych odbywa się poprzez proces refundacyjny zakończony pozytywną decyzją o refundacji wydaną przez Ministra Zdrowia.

Informuje również, że opracowane i opublikowane zostało obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 24 sierpnia 2020 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 września 2020 r. obfitujące w wiele nowych wskazań leczniczych pod postacią nowych cząsteczek powiększając jednocześnie wachlarz nowoczesnych opcji leczenia dla pacjentów. Konsekwencja w realizacji polityki lekowej państwa poprzez brak wycofania się w zapewnienie nowych terapii sprzyja jeszcze większej stabilizacji. Poniżej link do wykazu nowych opcji terapeutycznych dla pacjentów onkologicznych dostępnych od 1 września 2020 r.:

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia-24-sierpnia-2020-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywnieniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-wrzesnia-2020-r>

Ponadto informuję, że w dniu 4 lutego 2020 r. Rada Ministrów w drodze uchwały przyjęła program wieloletni pn. „Narodowa Strategia Onkologiczna na lata 2020-2030” (NSO).

Przyjęcie przedmiotowej uchwały stanowi wykonanie obowiązku nałożonego przez ustawę z dnia 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii Onkologicznej, która stworzyła ramy prawne umożliwiające opracowanie i przyjęcie NSO na lata 2020-2030. Kwota przeznaczona z budżetu państwa na realizację działań przewidzianych w NSO w poszczególnych latach określona została w ww. uchwale. Kwota na realizację NSO w 2020 r. wynosi 250 mln zł, natomiast kwota na realizację działań NSO w 2021 r. wynosić będzie 450 mln zł.

Z poważaniem
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Sławomir Gadomski
Podsekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/

Alivia – Fundacja Onkologiczna
www.alivia.org.pl