

# DOŚWIADCZENIE CHOROBY ONKOLOGICZNEJ W CZASIE EPIDEMII

## PERSPEKTYWA PACJENTÓW

Raport Kantar Public  
na zlecenie  
Fundacji Onkologicznej Alivia



## SPIS TREŚCI

<u>WSTĘP</u>	<u>3</u>
<u>GŁÓWNE WNIOSKI OPRACOWANIA</u>	<u>4</u>
<u>UWAGI DO CZYTANIA RAPORTU</u>	<u>7</u>
<u>KIM SĄ PACJENCI, KTÓRZY WZIĘLI UDZIAŁ W BADANIU</u>	<u>10</u>
<u>CHOROBA I JEJ DIAGNOSTYKA</u>	<u>18</u>
<u>DOJAZDY DO MIEJSCA LECZENIA</u>	<u>27</u>
<u>WSPARCIE I DOBROSTAN PSYCHICZNY PACJENTÓW</u>	<u>32</u>
<u>ORGANIZACJA LECZENIA ONKOLOGICZNEGO W CZASIE EPIDEMII</u>	<u>36</u>

## // WSTĘP

### OPIEKA ONKOLOGICZNA W POLSCE W CZASIE EPIDEMII COVID-19 – JAK DOŚWIADCZAJĄ JEJ PACJENCI?

Gdy piszemy ten raport, epidemia COVID-19 w Polsce trwa już niemal 500 dni. Pierwszy przypadek zdiagnozowano 4 marca 2020 roku. Według oficjalnych statystyk zachorowało prawie 3 mln osób, a zmarło blisko 75 tys.

Od ponad roku – niezależnie od aktualnej liczby zachorowań – uwaga służby zdrowia skupiona jest głównie na walce z koronawirusem. Dostęp do leczenia w przypadku innych chorób został ograniczony, a konsekwencje tych decyzji są w dużej mierze kosztem ukrytym epidemii. W okresie do kwietnia 2021 roku odnotowano ponad 120 tys. tzw. „nadmiarowych zgonów”. Dla prawie 70 tys. oficjalną przyczyną był COVID-19. Komentatorzy zwracają uwagę, że pozostałe zgony mogą być związane z chorobami, które nie były wykryte i leczone na czas.

Środowiska wspierające pacjentów onkologicznych, a także wielu specjalistów podkreśla alarmującą sytuację w obszarze diagnostyki i leczenia. Nowotwory złośliwe stanowią narastający problem zdrowotny polskiego społeczeństwa. Po chorobach układu krążenia są drugą najczęstszą przyczyną zgonów w Polsce. Tymczasem liczba kart DiLO (diagnostyki i leczenia onkologicznego) wydanych w 2020 roku jest mniejsza niż w latach ubiegłych\*. Oznacza to, że wielu chorych w ogóle nie trafiło do systemu leczenia, a kiedy już się tam znajdują, to ich leczenie będzie znacznie bardziej wymagające. Widać zatem, że epidemia dotyka chorych onkologicznie w sposób szczególny.

Brakuje danych pokazujących, jak dokładnie wygląda bieżąca sytuacja polskiej onkologii i jaki wpływ ma na nią epidemia. Wspólnie z Fundacją Onkologiczną Alivia zdecydowaliśmy się – przynajmniej po części – wypełnić tę lukę. Zrealizowaliśmy badanie, którego celem jest pokazanie perspektywy pacjentów – jak oni doświadczają chorowania i leczenia w tym trudnym dla wszystkich momencie tj. w czasie epidemii COVID-19.

\* Źródło: [https://shiny.nfz.gov.pl/dilo\\_dash/](https://shiny.nfz.gov.pl/dilo_dash/)

# // Główne problemy leczenia onkologicznego w czasie epidemii COVID-19



# Epidemia COVID-19 pogorszyła diagnostykę i leczenie onkologiczne w Polsce – takiego zdania jest ponad połowa uczestników przeprowadzonego badania.

## 1. Brak koordynacji opieki nad chorymi i monitoringu ich leczenia

W trakcie epidemii **prawie 1/3 ankietowanych pacjentów miała odraczone lub odwoływane badania lub leczenie i nie otrzymała informacji, gdzie i kiedy ich leczenie będzie kontynuowane.**

Dodatkowo, biorąc pod uwagę, że w 2020 roku wystawiono mniej kart diagnostyki i leczenia onkologicznego niż w latach poprzednich, należy spodziewać się znacznego wzrostu liczby pacjentów w zaawansowanych stadiach nowotworu.

**Konieczne jest pilne zapewnienie im dostępności, ciągłości oraz jakości diagnostyki i leczenia.**

## 2. Pogłębienie nierówności w dostępie do leczenia

**1/5 ankietowanych potwierdza, że miała problemy z dojazdem na leczenie. 24% z nich twierdzi, że powodem jest epidemia, natomiast aż 33% wskazuje na brak lub ograniczone połączenia transportu publicznego.**

**Wykluczenie komunikacyjne stanowi poważny problem oraz ograniczenie w dostępie do opieki medycznej.** Sieć transportu publicznego oraz ograniczenia związane z epidemią spowodowały pogłębienie istniejących wcześniej nierówności.

Należy zwrócić uwagę, że znaczne nierówności w dostępie do opieki medycznej występują **również w związku ze statusem społeczno-ekonomicznym Polaków.**

## 3. Zła organizacja ruchu pacjentów w placówkach medycznych

Połowa badanych pacjentów doświadczyła kilkugodzinnego oczekiwania na wizytę lub badanie. 75% czekało w tłoku, który uniemożliwiał zachowanie bezpiecznego dystansu.

W epidemii, jak w soczewce, skupiły się problemy obserwowane od lat. **Brak odpowiednich rozwiązań organizacyjnych i logistycznych powoduje konieczność wielogodzinnego oczekiwania pacjentów w szpitalu czy przychodni, co przed epidemią było dyskomfortem, a w czasie epidemii stanowi szczególnie czynnik ryzyka zarażenia i powoduje brak poczucia bezpieczeństwa.**

**Niezbędne jest wdrożenie rozwiązań umożliwiających koordynację realizacji zaplanowanych procedur i ograniczających do minimum czas potrzebny na wizytę w placówce.**

## KOMENTARZ EKSPERTA

*Pandemia koronawirusa zachwiała całym systemem opieki zdrowotnej. W szczególności sposób jej skutki odczuwają pacjenci onkologiczni.*

*Opracowanie Kantar Public dla Fundacji Onkologicznej Alivia to świetna i wnikliwa analiza sytuacji chorych na raka oraz organizacji leczenia onkologicznego w trakcie pandemii.*

*Autorzy raportu trafnie formułują główne wnioski zwracając uwagę na kluczowe aspekty, w tym brak koordynacji opieki nad chorymi i monitoringu ich leczenia. Wielu chorych wskazuje na niepewność co do dalszego leczenia. Niewątpliwie, potrzebne są rozwiązania, które zapewnią kontynuację opieki nad chorymi onkologicznie i jednocześnie umożliwią leczenie pacjentów „pandemicznych”. W tym aspekcie należy zwrócić uwagę, że wypaczona została rola szpitali będących pod nadzorem Ministerstwa Obrony Narodowej oraz Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji – to te szpitale powinny stanowić zaplecze na wypadek sytuacji kryzysowej i posiadać plan działania na wypadek wybuchu epidemii.*

*Jednym z wniosków raportu jest pogłębienie nierówności w dostępie do leczenia. To, że istnieją i pogłębiają się bariery społeczno-ekonomiczne powinno być jasną przesłanką i wytyczną dla projektowania polityki zdrowotnej rządu.*

*Dodatkowo, ponad 60% ankietowanych wymienia zabieg operacyjny jako metodę stosowaną podczas leczenia. Warto zwrócić uwagę, że w przypadku wielu pacjentów, u których można by było zastosować zabieg radykalny z intencją wyleczenia, ze względu na złą organizację systemu w czasie pandemii, pozostaje już tylko chirurgia podtrzymująca.*



**Prof. dr hab. n. med.  
Cezary Szczylik,  
onkolog**

# // UWAGI DO CZYTANIA RAPORTU



## BADANIE PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH – MOŻLIWOŚCI I OGRANICZENIA

### Badanie pacjentów onkologicznych

Dotarcie do pacjentów onkologicznych jest dużym wyzwaniem dla badaczy społecznych. Choć problem jest narastający i na nowotwory zapada rok do roku około 165 tys. osób\*, to jest to specyficzna grupa, do której trudno dotrzeć.

Nie ma dostępnej dla agencji badawczych bazy pacjentów i ich danych kontaktowych. **Nie ma zatem prostego, szybkiego i przystępnego kosztowo sposobu na realizację reprezentatywnego badania pacjentów onkologicznych.**

Taka sytuacja nie jest wyjątkowa i w praktyce badawczej mamy z nią do czynienia bardzo często. **Wiele badań nie jest reprezentatywnych, a mimo to na ich podstawie da się wyciągać ważne wnioski i identyfikować problemy, którym w dalszych krokach można przeciwdziałać.**

\*Źródło: <https://www.onkologia.org.pl/>

### Próba celowa a reprezentatywna

Zaletą próby reprezentatywnej jest możliwość uogólniania wniosków na całą badaną populację. Tzn. jeśli w badanej próbie otrzymujemy konkretny wynik, to można przyjąć, że wśród ogółu jest on bardzo podobny.

W próbach celowych dociera się do osób o określonym profilu (w naszym przypadku do pacjentów onkologicznych) i nie można dokonać analogicznego jak w przypadku prób reprezentatywnych uogólnienia. **Gdy jednak zadba się o jakość próby celowej, tj. np. różnorodność doświadczeń osób zaproszonych do badań, to wyniki są dobrą podstawą do uzyskania wglądu w doświadczenia ankietowanych i zidentyfikowania trudności, z którymi mają do czynienia.**

### Nota metodologiczna

Nasze badanie zostało zrealizowane w dniach od 11 do 26 maja 2021 roku na próbie celowej pacjentów onkologicznych za pomocą ankiety internetowej.

Link do ankiety promowany był poprzez kampanię prowadzoną na facebooku przez Fundację Onkologiczną Alivia.

Ankietę wypełniło 331 osób.

**Dla większej przejrzystości w raporcie wyniki zaokrąglone są do liczb całkowitych. Oznacza, że w niektórych pytaniach jednodповідziowych dane nie sumują się do 100%.**



## O CZYM PAMIĘTAĆ PRZY LEKTURZE RAPORTU

### Doświadczenie pacjentów

Raport podsumowuje dane zebrane od uczestników badania. Wyniki odzwierciedlają więc doświadczenia tych konkretnych osób. Na ich podstawie nie możemy powiedzieć, że np. 60% ogółu pacjentów onkologicznych korzystało z płatnych usług medycznych, ale możemy stwierdzić, że płacenie za dodatkowe wizyty lekarskie czy badania są znaczącą częścią realiów opieki medycznej pacjentów onkologicznych.

### Do kogo nie dotarliśmy

Badanie było realizowane przez Internet, a jego promocja w znaczącej części odbywała się na Facebooku. Oznacza to, że nie dotarliśmy do osób, które nie korzystają z Internetu. Według badań Urzędu Komunikacji Elektronicznej w roku 2019 wśród osób w wieku 60 lat i starszych z Internetu korzystało 30% osób. Nawet jeśli epidemia COVID-19 przyspieszyła wchodzenie seniorów w świat wirtualny, to nadal wielu z nich jest wykluczonych cyfrowo. Doświadczenie takich osób jest inne od tych, które na co dzień korzystają z nowych technologii m.in. trudniej im zdobywać informacje o chorobach, możliwościach ich leczenia, a także utrudnione jest działanie w sytuacji dynamicznie zmieniających się warunków, jakimi jest epidemia COVID-19. W niektórych przypadkach mogliśmy dotrzeć do opiekunów takich osób. Na pewno jednak nie jest to wystarczające, by móc mówić o uwzględnieniu w badaniu perspektywy osób wykluczonych cyfrowo.

### Jak czytać uzyskane wyniki

W badaniach społecznych liczby nie mają sensu same w sobie, a znaczenia nabierają w kontekście.

**Dane dotyczące zdrowia są szczególnie wrażliwe, nieraz dotyczyć mogą życia i śmierci. Dlatego np. inaczej patrzymy na konkretną liczbę w zależności od tego czego dotyczy. Czym innym jest, kiedy 11% ankietowanych mówi, że zmieniono im punkt odbioru przesyłki, a czym innym kiedy taki sam odsetek osób zgłasza, że zmieniono im placówkę leczenia onkologicznego.**

**Trzeba również pamiętać, że celem badania jest zidentyfikowanie problemów.** Dlatego przy interpretacji większą uwagę zwracać będziemy na trudności, a nie na opinie pozytywne. Chcemy uciec od prostej dychotomii mówienia, że jest dobrze albo źle. **Naszym zadaniem jest pokazanie tych miejsc, w których coś szwankuje i które wymagają poprawy.**

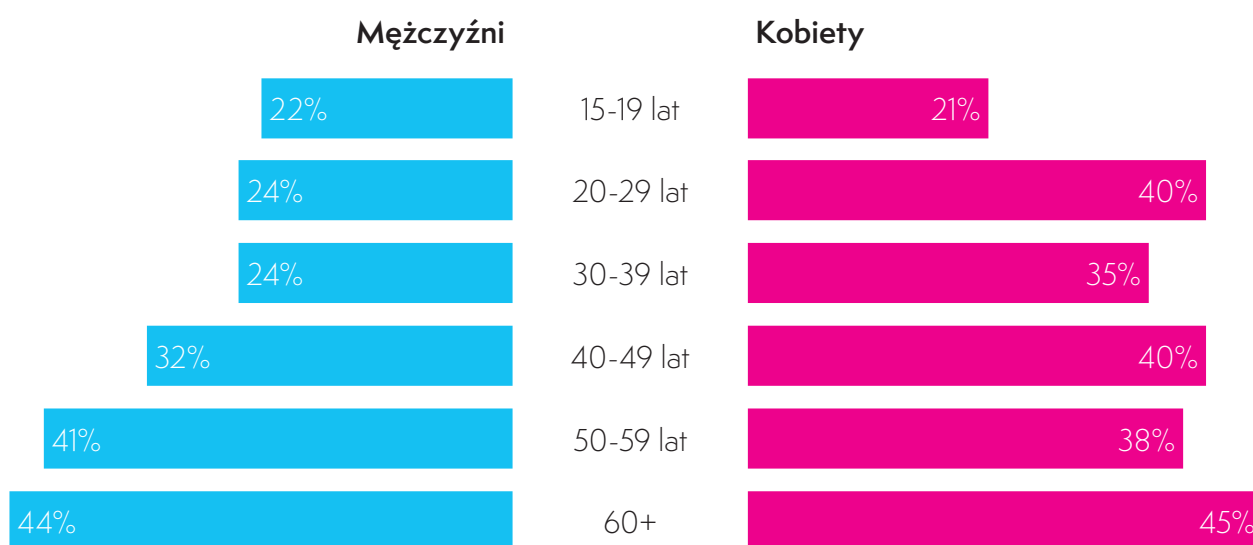
# // KIM SĄ PACJENCI, KTÓRZY WZIĘLI UDZIAŁ W BADANIU



**Jak pokazują deklaracje Polaków, wskutek epidemii wiele osób odczuwających dolegliwości nie trafia odpowiednio wcześniej do lekarza.\***

**Dotyczy to osób z różnymi problemami zdrowotnymi, w tym również chorych onkologicznie. Jest to bardzo poważny problem. Niestety takie osoby, będąc „poza systemem” leczenia, nie są częścią tego badania.**

**Czy w czasie pandemii koronawirusa zdarzyło się Panu(i), że odczuwał(a) Pan(i) jakieś dolegliwości zdrowotne, ale nie skonsultował(a) ich z lekarzem?**



W kategorii wiekowej od 20 do 49 lat kobiety odczuwają dolegliwości, których nie zgłaszają lekarzom częściej niż mężczyźni.

**36%** Polaków w wieku 15 i więcej lat odczuwało w czasie pandemii dolegliwości zdrowotne, których nie skonsultowali z lekarzem.

\*Badanie Kantar Public zrealizowane w dniach od 7 do 12 maja techniką wywiadów osobistych (CAPI) na ogólnopolskiej, reprezentatywnej próbie 1005 Polaków w wieku 15 i więcej lat.

## KOMENTARZ EKSPERTA

*W trakcie epidemii odnotowano spadek liczby osób zgłaszających się na leczenie. Komentarze wielu ekspertów klinicznych oraz decydentów, dotyczące tego stanu rzeczy, wskazywały na pacjentów, jako winnych tej sytuacji. Tymczasem przyczyny leżą gdzie indziej. Od początku epidemii głównym hasłem ochrony przed zakażeniem było „Zostań w domu”. Zgodnie z zaleceniem NFZ z 16 marca 2020 roku większość świadczeń medycznych została ograniczona lub czasowo zawieszona. Szpitale wielospecjalistyczne z oddziałami onkologicznymi były sukcesywnie przekształcane w „covidowe”. Pacjenci, którzy chcieli kontynuować leczenie w tych placówkach zostali pozostawieni sami sobie, bez informacji, jak i gdzie mogą kontynuować leczenie. Dodatkowym utrudnieniem w dostępie do leczenia okazały się ograniczenia transportu zbiorowego. Pacjenci nie tylko nie wiedzieli, gdzie mogą podjąć lub kontynuować leczenie, lecz również nie mieli możliwości dojazdu, szczególnie z odległych miejscowości.*

*W związku z nieuzasadnionym obwinianiem pacjentów za ten dramatyczny stan rzeczy Ogólnopolska Federacja Onkologiczna wystosowała list otwarty z apelem o nieobciążanie pacjentów za wady systemu, proponując poszukiwanie skutecznych rozwiązań, w szczególności dotyczących informacji onkologicznej w czasie epidemii.*



**Dorota Korycińska,  
prezes Ogólnopolskiej  
Federacji Onkologicznej**

## Kto mógł wziąć udział w badaniu

### Podstawowy warunek udziału w badaniu

Do udziału w badaniu zapraszaliśmy pacjentów, którzy w trakcie epidemii korzystali lub chcieli skorzystać z usług przychodni specjalistycznych albo szpitali w związku z chorobą onkologiczną bądź jej podejrzeniem.

Osoby te musiały odpowiedzieć twierdząco na następujące pytanie:

Czy od marca 2020 roku, tj. od rozpoczęcia epidemii, leczyłeś(aś) się onkologicznie?

Przez leczenie rozumiemy również badania diagnostyczne i wizyty kontrolne po leczeniu.

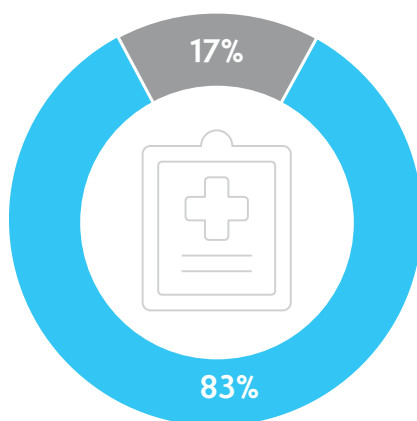
### Pacjenci i w wyjątkowych przypadkach ich opiekunowie

Jeśli z jakichś względów pacjent nie miał możliwości wypełnienia ankiety, to w imieniu pacjenta ankietę mógł wypełnić jego opiekun lub opiekunka.

Respondentów prosiliśmy, aby upewnili się, że w imieniu jednej osoby wypełniono jedną ankietę, czyli: ankietę wypełnia pacjent albo jego opiekun. Dzięki temu uniknęliśmy sytuacji, w których wypełniono dwie ankiety w imieniu jednego pacjenta. Ze względu na wiarygodność badania było to dla nas bardzo ważne.

Ostatecznie zdecydowaną większość respondentów (83%) stanowili sami pacjenci. Opiekunowie brali udział w badaniu, gdy stan zdrowia pacjentów nie pozwalał na wypełnienie ankiety. W niektórych przypadkach pacjenci zmarli w trakcie epidemii COVID-19.

### Czy jesteś...?



- Pacjentem(ką) onkologiczną
- Opiekunem(ką) pacjenta(ki) onkologicznej

Ogółem (N): 331

## Osoby uczestniczące w badaniu w porównaniu do ogółu społeczeństwa oraz w zestawieniu z danymi Krajowego Rejestru Nowotworów

Rozkład cech wśród respondentów naszego badania to z jednej strony efekt tego, do kogo udało nam się dotrzeć, a do kogo nie. Z drugiej zaś, pacjenci onkologiczni mają swoją specyficzną charakterystykę (np. ze względu na wiek), która odbiega od profilu ogółu Polaków. Nie ma danych, które szczegółowo opisywałyby, kim są polscy pacjenci onkologiczni, dlatego trudno przesądzić, na ile charakterystyka naszych ankietowanych jest zgodna z ogólnym profilem chorujących. Z danych Krajowego Rejestru Nowotworów wiemy, że w 2018 roku diagnozę nowotworową otrzymała podobna liczba kobiet i mężczyzn, a 75% stanowiły osoby w wieku 60 i więcej lat. Z zastrzeżeniem, że pewne cechy czy styl życia z pewnością przyczyniają się do wzrostu ryzyka zachorowań na nowotwory, możemy porównać, na ile demografia ankietowanych jest zbliżona, a na ile różni się od charakterystyki ogółu społeczeństwa.

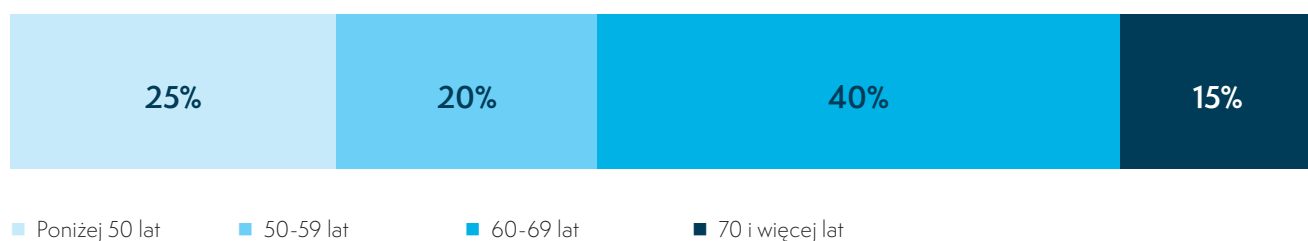
- Pacjenci biorący udział w badaniu to znacznie częściej **osoby starsze** – połowa ma ponad 60 lat.
- W porównaniu do ogółu dorosłych Polaków osoby biorące udział w badaniu to znacząco częściej **kobiety** (72% w porównaniu do 52% wśród ogółu).
- Uczestnicy badania są również **lepiej wykształceni niż ogół** – wykształcenie wyższe ma 36%, przy czym wśród ogółu dorosłych odsetek ten wynosi około 25%. W starszych grupach wiekowych udział osób z wykształceniem wyższym jest jeszcze mniejszy, co oznacza, że nasi respondenci w jeszcze większym stopniu różnią się od swoich rówieśników.

O ile zależność pomiędzy zachorowaniami na nowotwory a wykształceniem i miejscem zamieszkania jest niewielka, to można założyć, że w badaniu w większym zakresie reprezentowany jest głos kobiet niż mężczyzn, osób młodszych od przeciętnego pacjenta onkologicznego oraz z większym kapitałem ludzkim i społecznym. Z drugiej strony w mniejszym zakresie w badaniu wzięły udział osoby wykluczone społecznie, cyfrowo, czy komunikacyjnie.



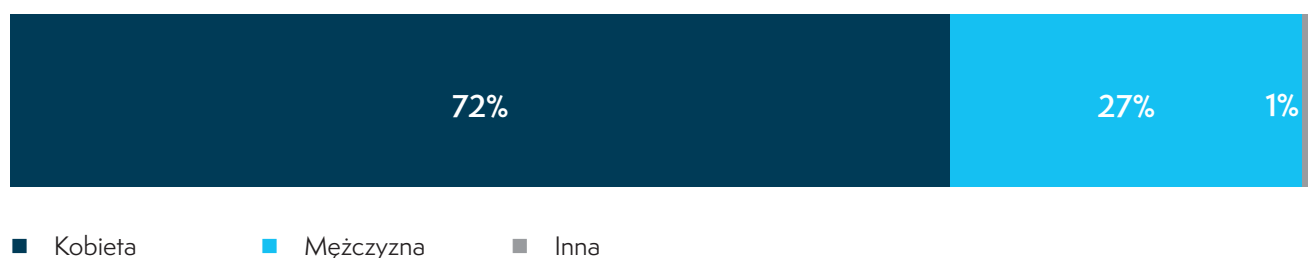
## Profil demograficzny pacjentów biorących udział w badaniu

### WIEK



Im człowiek starszy, tym większe ryzyko zachorowania na nowotwór. Ankietowani to w większości osoby po 60-tce (wśród ogółu dorosłych stanowią około 30%). Według danych **Krajowego Rejestru Nowotworów\*** w 2018 roku wśród zachorowań około 75% stanowiły osoby w wieku 60 i więcej lat.

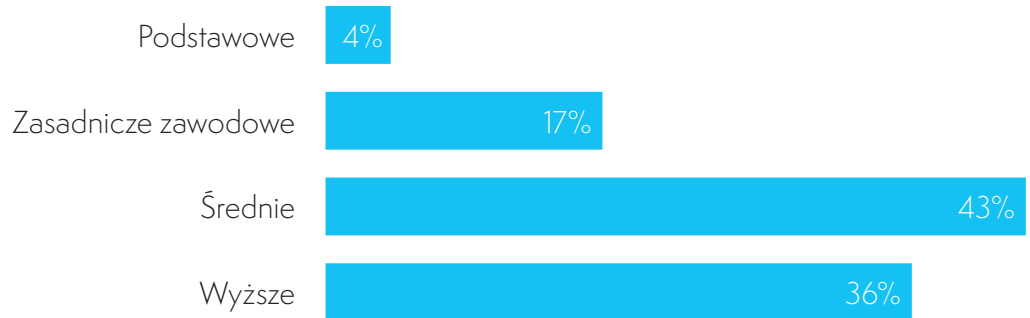
### PŁEĆ



Kobiety stanowią około 52% dorosłych Polaków. Według danych **Krajowego Rejestru Nowotworów\*** w 2018 roku zachorowania diagnozowane były po równo u kobiet i mężczyzn.

\*Źródło: <https://www.onkologia.org.pl>

## WYKSZTAŁCENIE



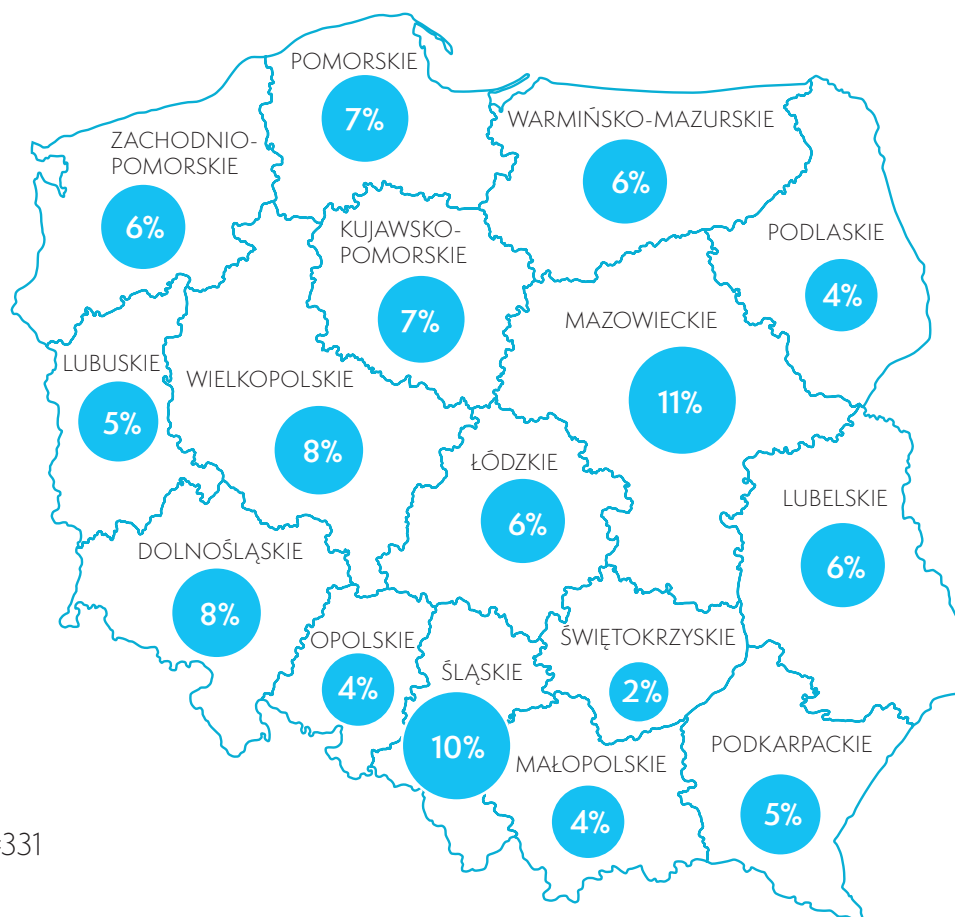
Wśród dorosłych Polaków osoby z wykształceniem podstawowym lub zasadniczym zawodowym stanowią około 40% ogółu, a ci ze średnim lub wyższym odpowiednio 35% i 25%.

## SYTUACJA MATERIALNA





## WOJEWÓDZTWO



Ogółem N=331

W badaniu udało się pozyskać informacje od mieszkańców wszystkich województw.



## MIEJSCE ZAMIESZKANIA



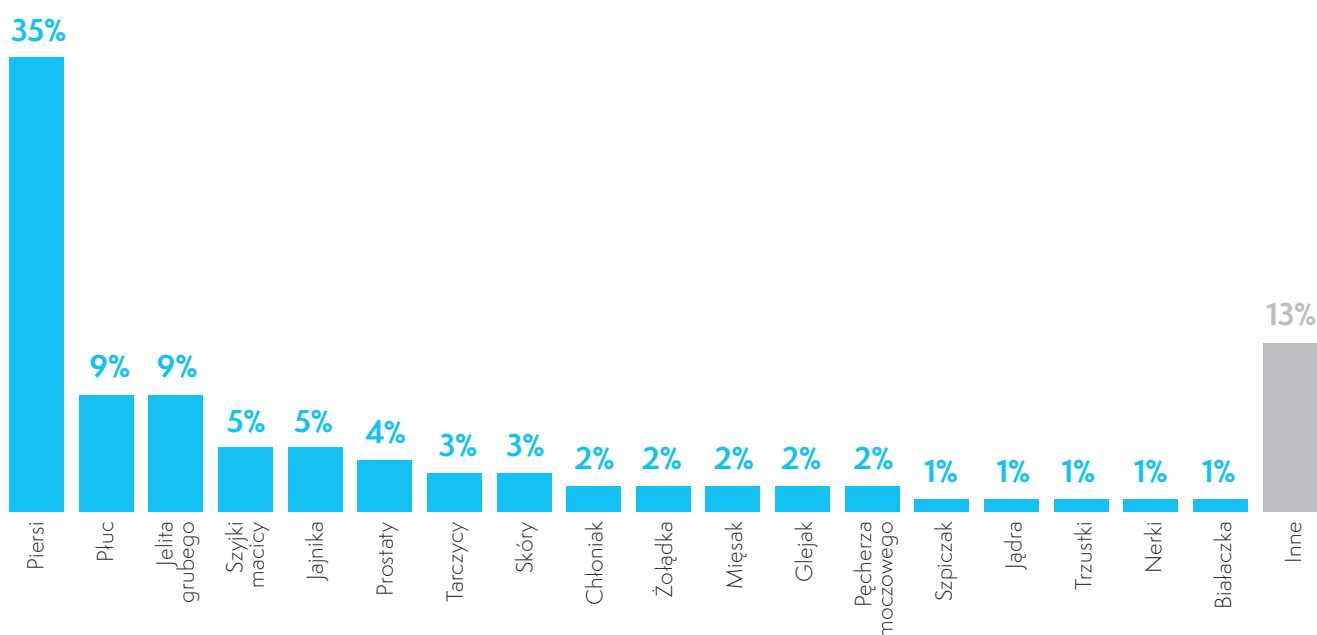
Wśród dorosłych Polaków około 40% to mieszkańcy wsi.  
Wśród ankietowanych pacjentów więcej jest mieszkańców miast.

# // CHOROBA I JEJ DIAGNOSTYKA



Uczestnicy badania chorują na różnorodne nowotwory i mają w związku z tym rozmaite doświadczenia. Wśród ankietowanych najczęściej jest jednak kobiet chorujących na raka piersi. Ich doświadczenie oraz ścieżka leczenia może być odmienna niż w przypadku nowotworów innego rodzaju.

### Na jaki typ nowotworu/raka chorujesz?



Według danych **Krajowego Rejestru Nowotworów\*** w 2018 roku najczęściej występujące nowotwory to rak oskrzeli i płuc (12,7% zachorowań), piersi (11,4%), skóry wraz czerniakiem (11,1%) oraz prostaty (9,8%).

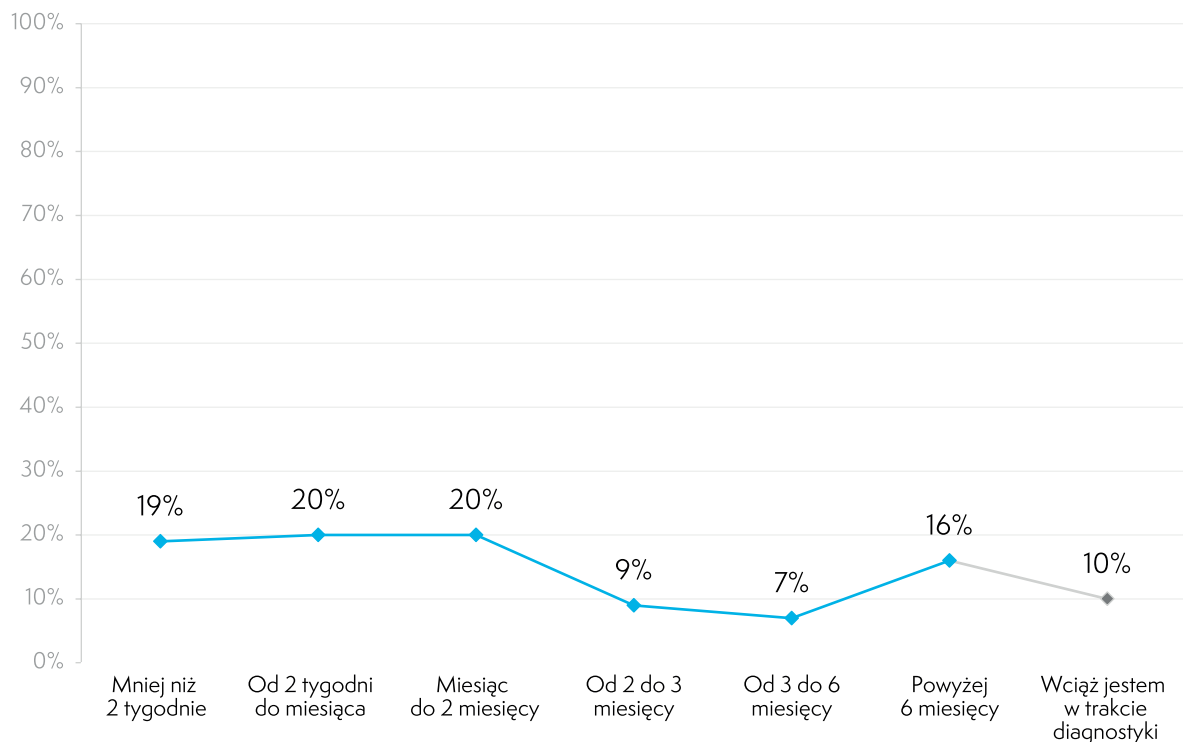
**35%** badanych choruje na raka piersi,

**9%** choruje na nowotwór płuc i tyle samo na raka jelita grubego.

\*Źródło: <https://www.onkologia.org.pl>

Prawie połowa uczestników badania została zdiagnozowana w roku 2021 lub 2020. Choć 39% ankietowanych czekało na diagnozę krócej niż miesiąc, to dla 16% proces ten trwał dłużej niż pół roku.

Ile czasu minęło od zgłoszenia lekarzowi pierwszych objawów lub uzyskania niepokojących wyników badań kontrolnych do postawienia diagnozy?



Kiedy otrzymałeś diagnozę?

11% 2021 rok

38% 2020 rok

20% 2018-19 rok

26% 2017 rok lub wcześniej

5% brak danych

**52%**

badanych przyznaje że minęło ponad miesiąc od zgłoszenia lekarzowi pierwszych objawów lub uzyskania niepokojących wyników badań kontrolnych do postawienia diagnozy.

**38%**

badanych otrzymało diagnozę w roku 2020.

## Osobiste historie pacjentów

### Pozytywne doświadczenia

*„Jestem pacjentką [nazwa placówki]. Każdemu polecam leczyć się właśnie tam. Operacja wykonana po miesiącu od stwierdzenia diagnozy. Ogromna empatia lekarzy i całego personelu medycznego. Tam lekarzom pacjent nie przeszkadza.”*

**Kobieta chorująca na raka tarczycy**

*„Jestem bardzo zadowolona z leczenia w [nazwa miejscowości]. Zostałam objęta natychmiastową opieką. Bardzo szybko zdiagnozowano moją chorobę i podjęto leczenie. Nie było żadnego przestoju. Na swojej drodze spotkałam kompetentnych lekarzy, pielęgniarki i pozostały personel medyczny.”*

**Kobieta chorująca na raka piersi**

### Niejednoznaczne doświadczenia

*„No ja akurat nie miałam żadnych trudności z dostępem do wszystkiego – badania, leczenie, diagnostyka, szpital, ale jest to uwarunkowane tym, że moja córka pracuje w służbie zdrowia. Inni pacjenci mówią, że mają problemy z dostępem.”*

**Kobieta chorująca na raka piersi**

*„Najbardziej mam żal do lekarza pierwszego kontaktu, ale kiedy trafiłam do poradni onkologicznej wszystko szło dość szybko.”*

**Kobieta chorująca na raka piersi**

### Negatywne doświadczenia

*„Prawie 2 miesiące niepokojących objawów lekceważonych przez lekarza rodzinnego. Własne badania w poradniach prywatnych, szpital, operacja, potem 4 tygodnie czekania na wynik histopatologiczny, źle wystawione skierowanie ze szpitala do poradni onkologicznej, szukanie na własną rękę kliniki. Dwa miesiące po opuszczeniu szpitala i nadal czekanie na terminy badań diagnostycznych. Brak podstawowych informacji w każdej placówce. Straszna sytuacja.”*

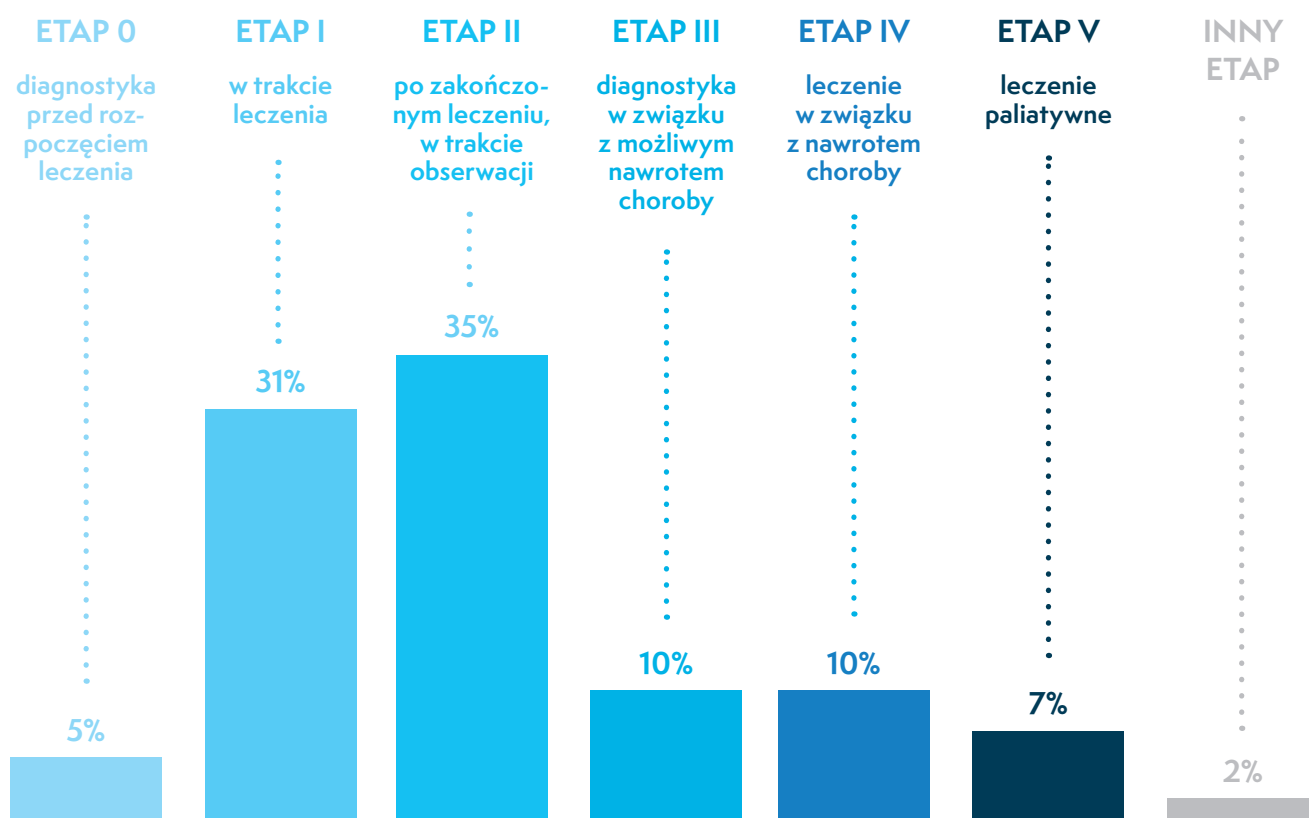
**Mężczyzna chorujący na chłoniaka**

*„18 listopada wykonałam zalecone badania przed wizytą u onkologa. 19 listopada zmarła moja mama. Stawiłam się w [nazwa placówki], ale odwołano mi wizytę u onkologa 20 listopada 2020 roku i do tej pory nie otrzymałam ani teleporady, ani terminu wizyty. Nie znam też swoich wyników badań, mimo że dzwoniłam i obiecano mi teleporadę. Do tej pory nikt nie zadzwonił.”*

**Kobieta chorująca na raka piersi**

2/3 uczestników (66%) badania to osoby w trakcie leczenia lub po jego zakończeniu i w trakcie obserwacji. 5% osób ma ostateczną diagnozę i leczenie dopiero przed sobą.

Na jakim etapie leczenia jesteś?



31%

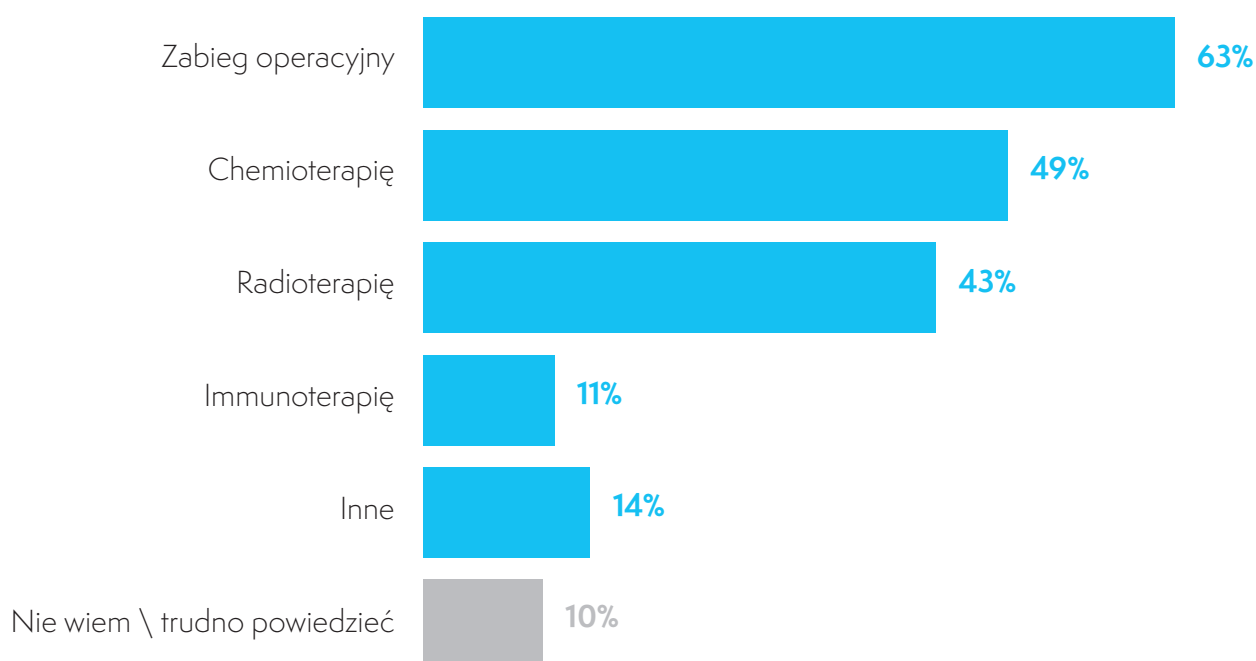
pacjentów onkologicznych jest obecnie w trakcie leczenia, natomiast

35%

znajduje się na etapie po zakończonym leczeniu, w trakcie obserwacji.

Większość ankietowanych (63%) przeszła lub przejdzie zabieg operacyjny. Chemioterapii była lub będzie poddana połowa pacjentów, a radioterapii około 40%. W leczeniu stosunkowo niewielkiej liczby pacjentów (11%) przewidziano immunoterapię.

Czy Twoje leczenie obejmowało lub – według aktualnych planów – będzie obejmować?

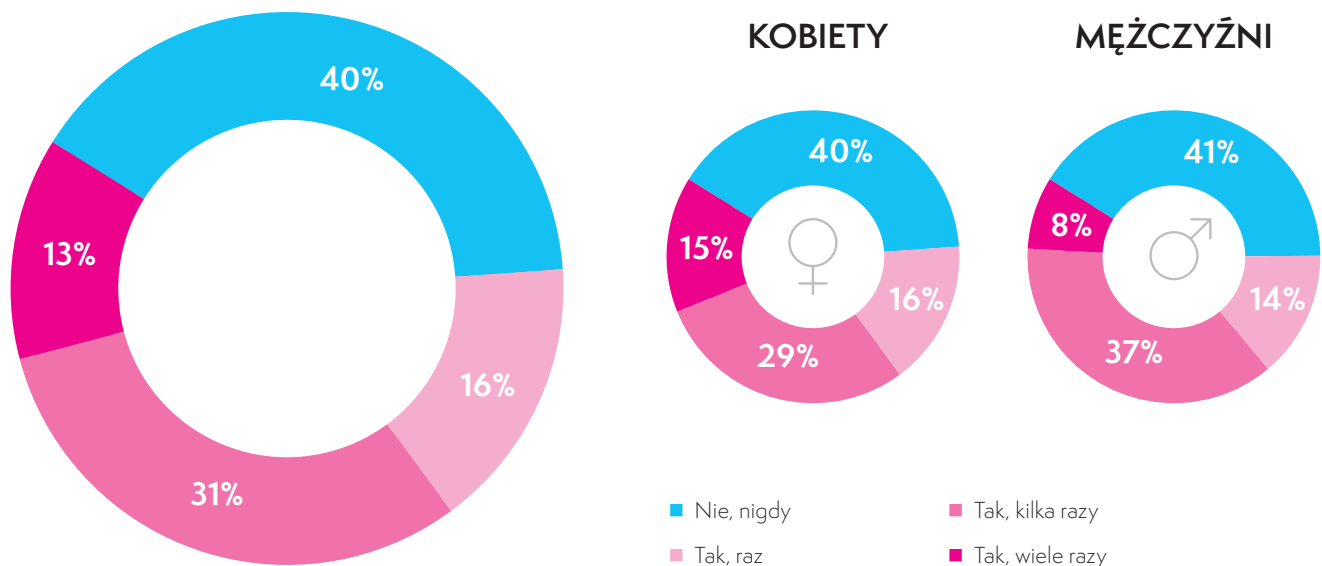


**Immunoterapia** to nowe podejście do leczenia, które wykorzystuje możliwości oddziaływania na mechanizmy układu odpornościowego, w tym pobudzenie organizmu do produkcji komórek odpornościowych, aby bronić się przed nowotworem oraz podawanie przeciwciał skierowanych przeciw określonym komórkom nowotworowym.

**63%** pacjentów leczenie obejmowało lub – według aktualnych planów – będzie obejmować zabieg operacyjny.

W trakcie leczenia większość pacjentów (60%) korzystała – w mniejszym lub większym zakresie – z płatnych usług medycznych. Kobiety częściej niż mężczyźni robiły to wielokrotnie.

Czy w trakcie dotychczasowego leczenia korzystałeś(aś) z płatnych wizyt / badań / zabiegów / konsultacji lekarskich?



**60%**

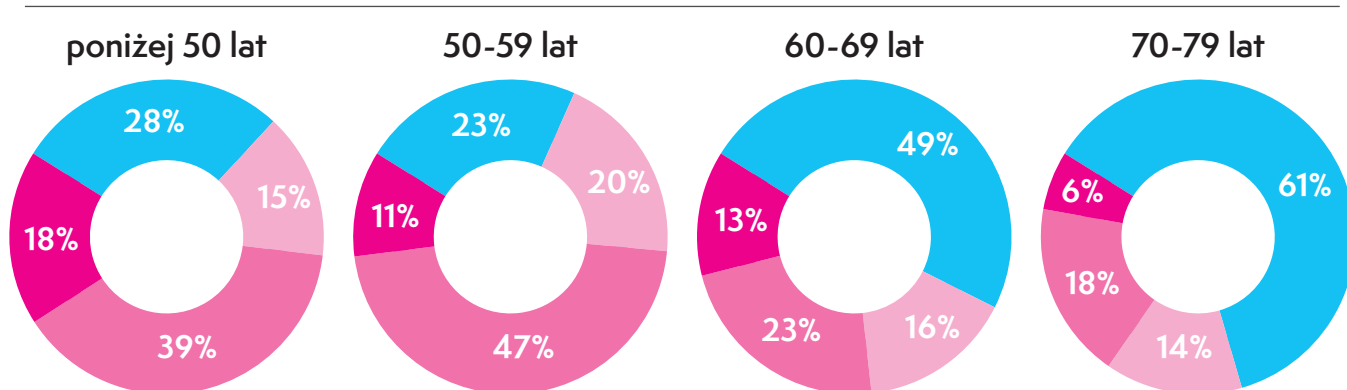
badanych przyznaje, że w trakcie dotychczasowego leczenia **korzystali** z płatnych wizyt / badań / zabiegów / konsultacji lekarskich.



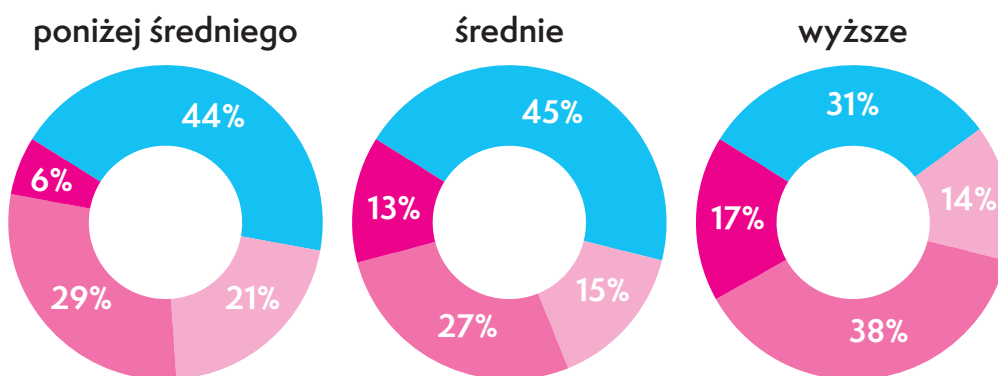
Im pacjenci starsi, tym rzadziej korzystali z płatnych usług. Im z kolei lepiej wykształceni, tym doświadczenie takie jest częstsze. Obydwie zależności mogą być efektem bariery ekonomicznej – osoby w wieku emerytalnym oraz z niższym poziomem wykształcenia mają przeciętnie mniejsze przychody.

Czy w trakcie dotychczasowego leczenia korzystałeś(aś) z płatnych wizyt / badań / zabiegów / konsultacji lekarskich?

WIEK



WYKSZTAŁCENIE



- Nie, nigdy
- Tak, kilka razy
- Tak, raz
- Tak, wiele razy

## KOMENTARZ EKSPERTA

*„Badanie rysuje obraz narastającego długu zdrowotnego. Niepokoją nierówności dotyczące kobiet w wieku produkcyjnym, które częściej deklarują brak konsultacji swoich dolegliwości z lekarzem. Może to wynikać z większego obciążenia obowiązkami domowymi, w tym opieką nad dziećmi i innymi osobami niesamodzielnym podczas pandemii, na które to zjawisko wskazują niezależne badania międzynarodowe. 60 proc. respondentów – pacjentów onkologicznych uzupełniało opiekę uzyskiwaną w systemie publicznym wizytami komercyjnymi – w tym przypadku także wyraźny jest wpływ statusu społeczno-ekonomicznego, gdyż częściej z tej ścieżki korzystały osoby z wykształceniem wyższym i młodsze.”*



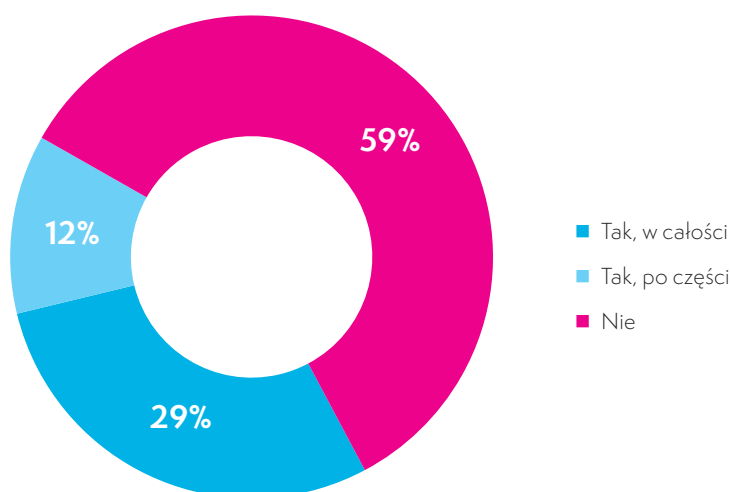
**Maria Libura,**  
kierownik Zakładu Dydaktyki  
i Symulacji Medycznej  
Collegium Medicum UWM

# // DOJAZDY DO MIEJSCA LECZENIA



Dla większości ankietowanych pacjentów (niemal 60%) leczenie odbywało lub odbywa się w całości poza ich miejscem zamieszkania. W tej grupie jedna trzecia osób ma do pokonania ponad 60 km, a rekordziści jadą na leczenie ponad 500 km.

Czy Twoje leczenie odbywa/odbywało się w tej samej miejscowości, w której mieszkasz?



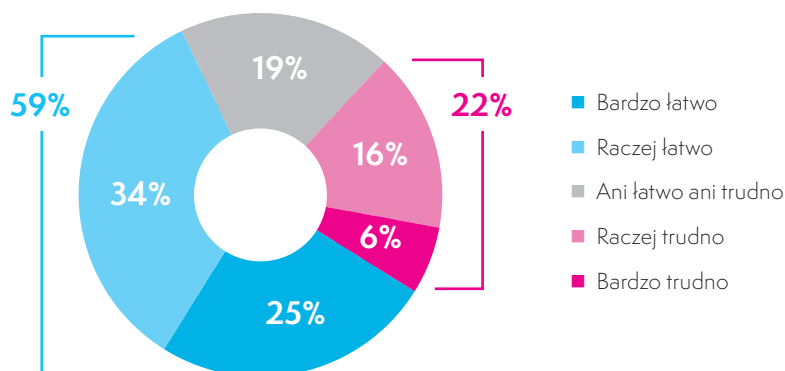
Ile kilometrów od Twojego miejsca zamieszkania znajduje się przychodnia specjalistyczna lub szpital, w którym odbywa się Twoje leczenie?



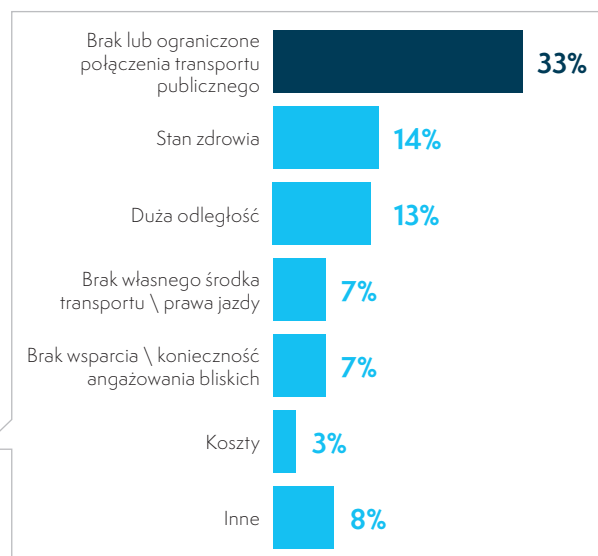
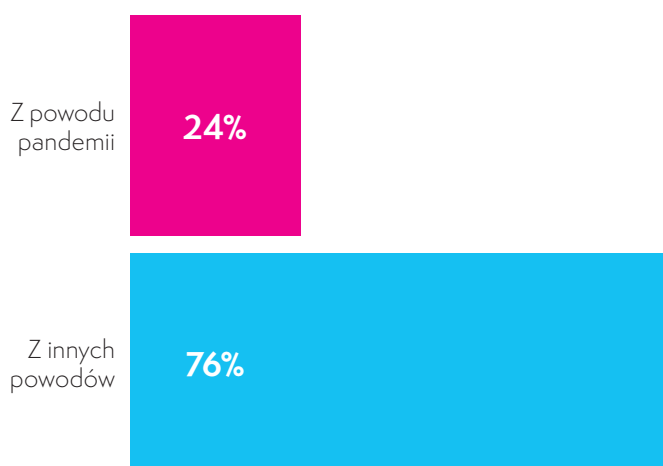
**59%** badanych przyznaje, że ich leczenie odbywa/odbywało się w innej miejscowości niż tam, gdzie mieszkają.

Pacjenci, dla których dojazd na leczenie jest trudnością stanowią około 1/5 ogółu. Nie tylko epidemia utrudnia im przemieszczanie się. Najczęściej wskazywany problem to brak lub ograniczone połączenia transportu publicznego. W chorowaniu i w dostępie do leczenia widać zatem problem wykluczenia komunikacyjnego.

Na ile łatwo lub trudno jest Ci dojechać do ośrodka leczenia?



Dlaczego jest Ci trudno dojechać?



22% badanych przyznaje, że trudno jest im dojeżdżać do ośrodka leczenia,

33% z nich twierdzi, że powodem jest brak lub ograniczone połączenia transportu publicznego.

*„Z mojej wsi nie ma żadnego autobusu. Czekam na autostop, jadę do Leska, czekam na autobus.  
Z powrotem tak samo.”*

**Kobieta chorująca na raka piersi**



## KOMENTARZ EKSPERTA

*Badanie potwierdza wnioski OFO dot. organizacji opieki onkologicznej w czasie epidemii SARS-CoV-2. Uwidoczniło m.in. nierówności w zdrowiu w dostępie do świadczeń zdrowotnych chorych wykluczonych komunikacyjnie.*

*Widać wyraźnie, że o tym, czy pacjent otrzyma potrzebne leczenie decyduje często inicjatywa własna pacjenta...*

*Wstrząsający jest opis pacjentki z rakiem piersi, która musi dojeżdżać na leczenie, korzystając z autostopu oraz przesiadek autobusowych.*

*Biorąc pod uwagę fakt, że w badaniu udział wzięli chorzy aktywni cyfrowo, korzystający z portali społecznościowych oraz lepiej wykształceni, czyli osoby, które potrafią poszukiwać informacji w wirtualnym świecie należy domniemywać, że pozostali chorzy są w znacznie gorszej sytuacji. System premiuje osoby o większych zasobach społecznych i finansowych, mobilne, potrafiące wyszukać informacje i skorzystać z nich.*



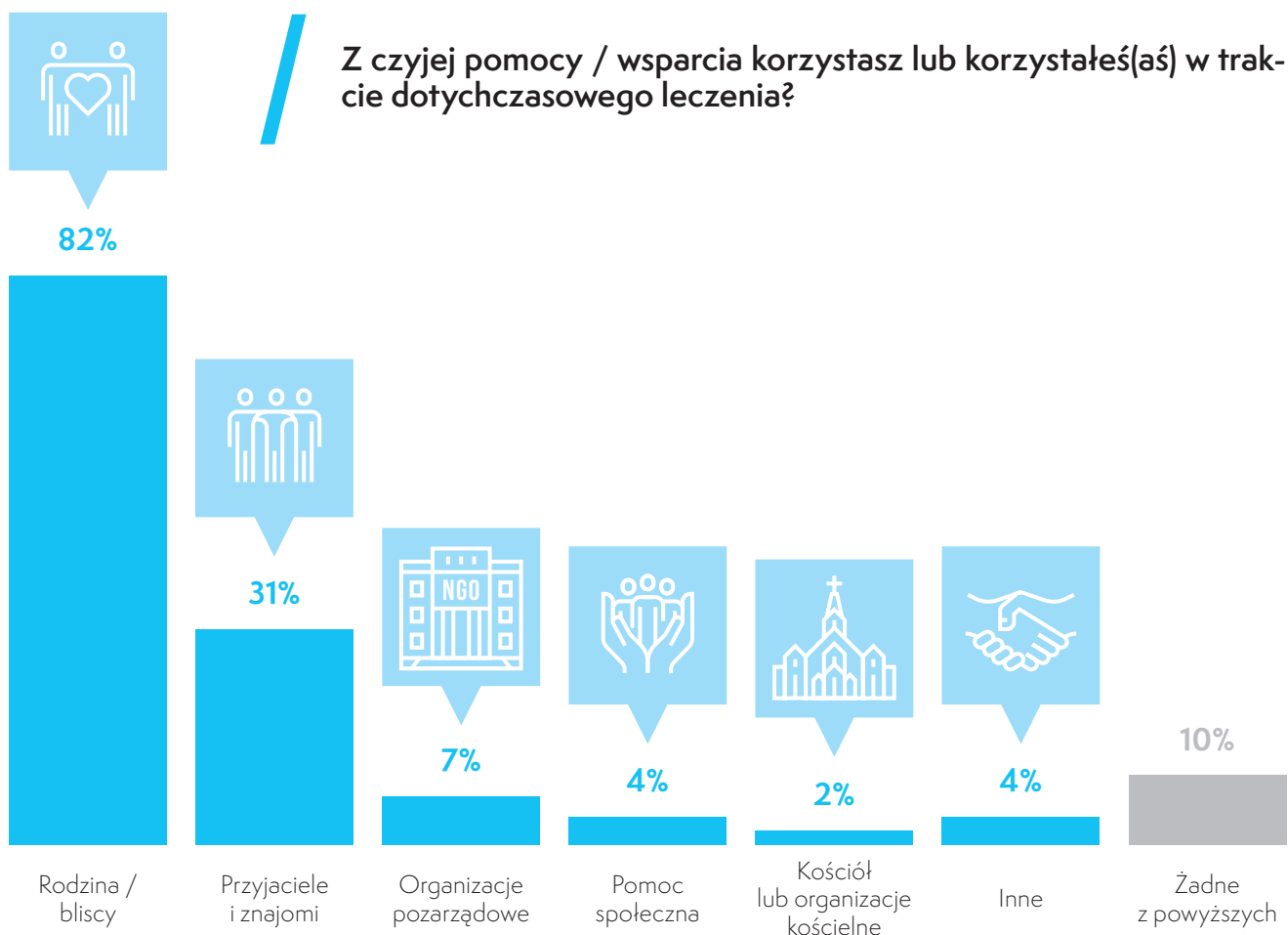
**Dorota Korycińska,  
prezes Ogólnopolskiej  
Federacji Onkologicznej**

# // WSPARCIE I DOBROSTAN PSYCHICZNY PACJENTÓW





W leczeniu chorzy mogą liczyć przede wszystkim na ludzi z bliskiego kręgu – rodzinę, przyjaciół i znajomych. Pacjenci rzadziej korzystają ze wsparcia instytucjonalnego, a jeśli już to najczęściej są to organizacje pozarządowe (7%). Co dziesiąty ankietowany nie korzysta z pomocy/wsparcia innych. Po części wynika to z początkowego etapu chorowania, kiedy samopoczucie pozwala jeszcze na pełną samodzielność.

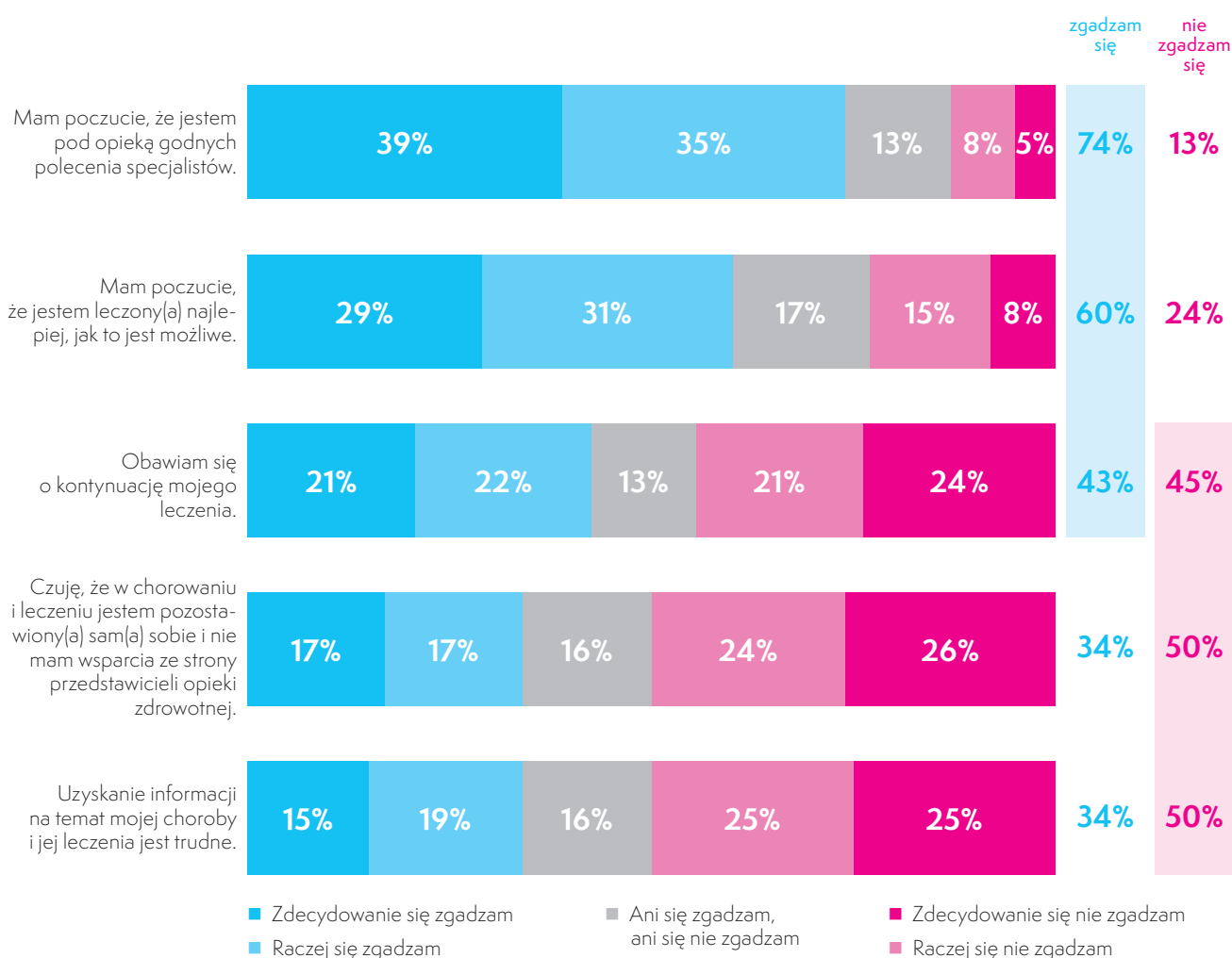


82%

chorych najczęściej korzysta w trakcie dotychczasowego leczenia z pomocy / wsparcia przede wszystkim swojej rodziny i najbliższych.

Większość pacjentów ma zaufanie do kompetencji swoich lekarzy, nieco mniej – ale nadal ponad połowa – ma przekonanie, że zastosowane leczenie jest najlepszym możliwym. Jednocześnie wiele osób (ponad 40%) obawia się o kontynuację swojego leczenia, a 1/3 ma wrażenie, że jest pozostawiona sama sobie, nie ma wsparcia ze strony przedstawicieli opieki zdrowotnej, a uzyskanie informacji o chorobie i leczeniu jest trudne. O ile więc pacjenci wierzą w wiedzę lekarzy, to relacja z nimi i systemem nie daje im poczucia bezpieczeństwa.

Na ile zgadzasz się lub nie zgadzasz z następującymi stwierdzeniami?



Ogółem N=331

**Ciężka choroba to doświadczenie nie tylko pacjenta, ale całej jego rodziny. Poczucie kontroli nad sytuacją ma 40% ankietowanych. Pozostali albo sobie radzą, ale wymaga to od nich ogromnego wysiłku albo deklarują, że potrzebne jest im dodatkowe wsparcie. Dla 4% ankietowanych sytuacja jest krytyczna.**

**Które ze zdań najlepiej opisuje sytuację Twojej rodziny w kontekście Twojej choroby i jej leczenia?**

Sytuacja jest opanowana.  
Wszystko jest pod kontrolą i nie potrzebujemy dodatkowego wsparcia.



40%

Radzimy sobie, ale jest to dla nas ogromny wysiłek.



45%

Ledwo sobie radzimy.  
Dodatkowe wsparcie jest nam potrzebne.



11%

Sytuacja jest krytyczna. Nie radzimy sobie.  
Dodatkowe wsparcie jest nam niezbędne.



4%

Choroba nowotworowa to wyzwanie finansowe. Wśród osób w złej sytuacji materialnej dodatkowego wsparcia potrzebuje 33% pacjentów.

**15%**

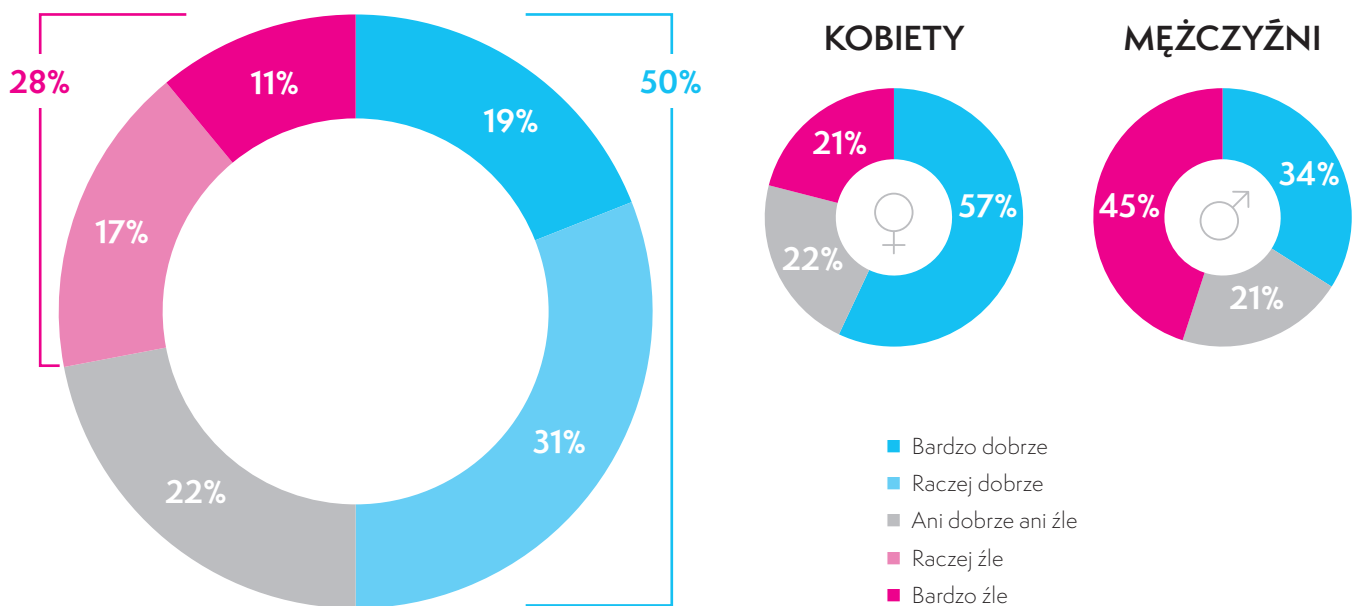
pacjentów przyznaje, że nie radzi sobie z obecną sytuacją i potrzebuje dodatkowego wsparcia.

# // ORGANIZACJA LECZENIA ONKOLOGICZNEGO W CZASIE EPIDEMII



W sprawie oceny diagnostyki i leczenia onkologicznego w Polsce pacjenci są podzieleni. Połowa ocenia je pozytywnie, a druga połowa ambiwalentnie lub źle. Kobiety w przeciwieństwie do mężczyzn częściej mają dobre niż złe opinie.

Jak, ogólnie rzecz biorąc, oceniasz diagnostykę i leczenie onkologiczne w Polsce?



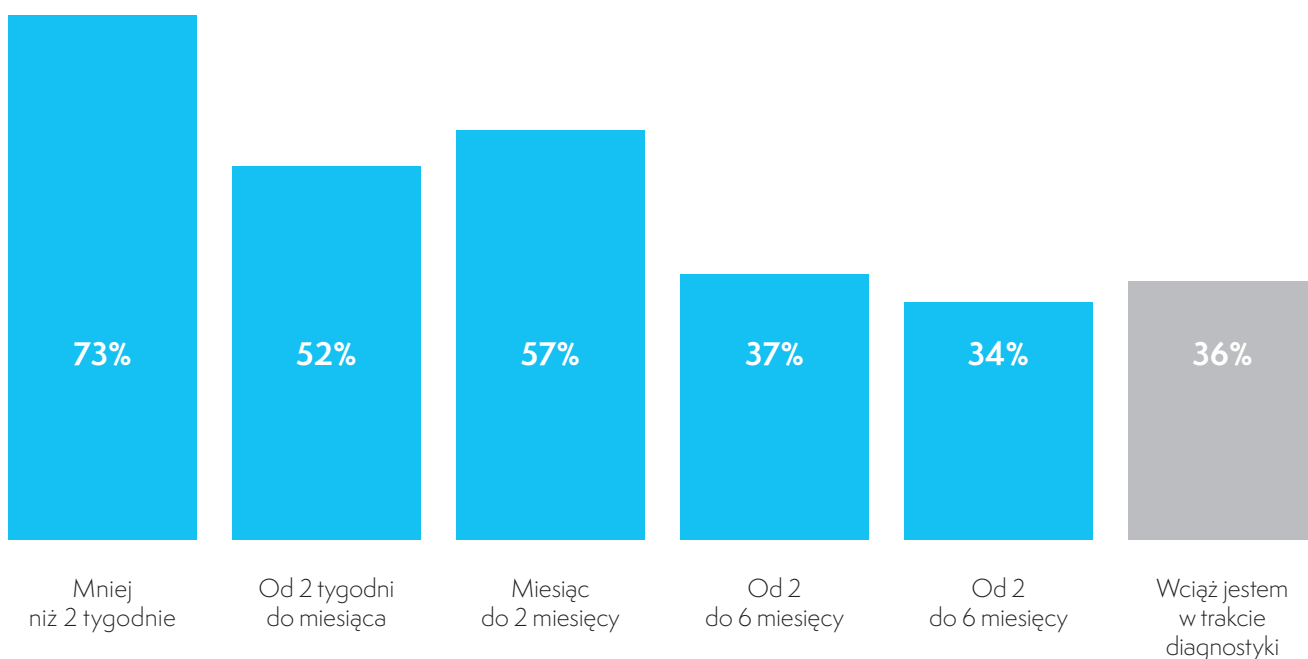
**50%**

badanych **dobrze** ocenia diagnostykę i leczenie onkologiczne w Polsce. Zdecydowanie bardziej zadowolone są **kobiety** niż mężczyźni.

**Etap diagnostyki i czasu jej trwania determinuje ocenę systemu onkologicznego. Jeśli trwa dłużej niż 2 miesiące to szanse, że pacjent zachowa pozytywne wrażenia znacząco maleją.**

Pozytywne oceny diagnostyki i leczenia (łącznie odpowiedzi „bardzo dobrze” i „raczej dobrze”) a czas potrzebny na diagnozę.

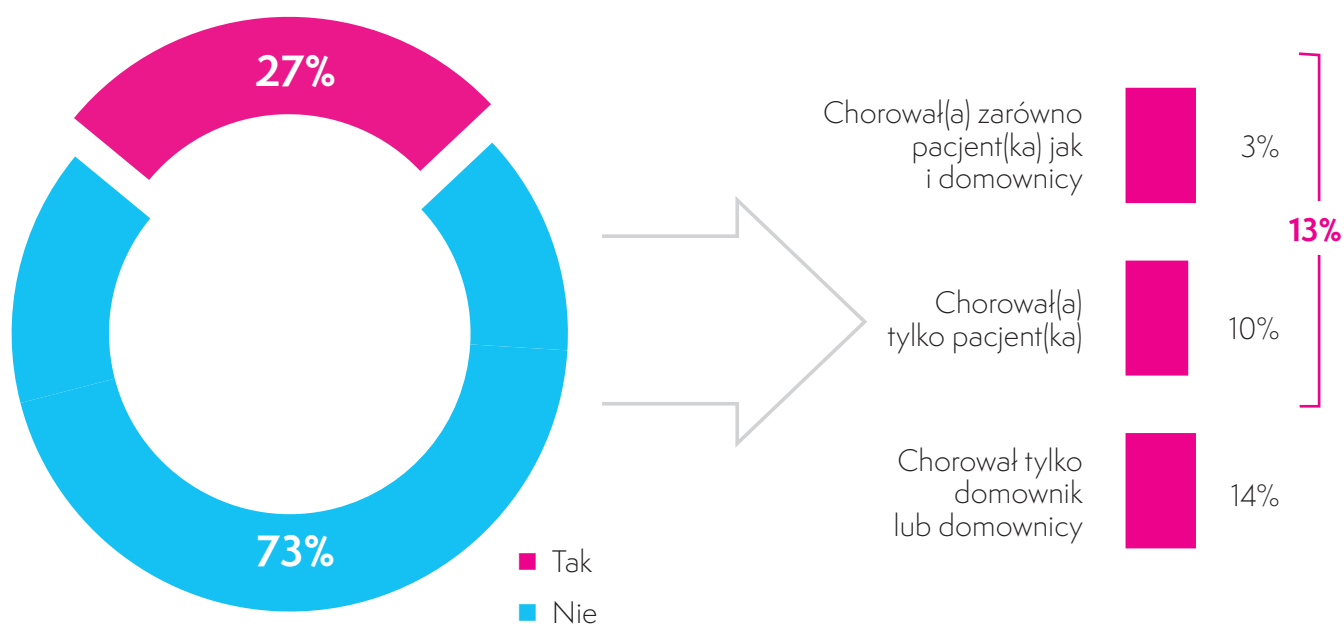
Ile czasu minęło od zgłoszenia lekarzowi pierwszych objawów lub uzyskania niepokojących wyników badań kontrolnych do postawienia diagnozy?



**73%** pacjentów zdiagnozowanych w ciągu co najwyżej 2 tygodni pozytywnie ocenia system diagnostyki i leczenia onkologicznego.

## Pacjenci onkologiczni biorący udział w badaniu nie ustrzegli się w pełni chorowania na COVID-19. Zachorowało 13% ankietowanych.

Czy Ty lub Twoi domownicy chorowali na COVID-19?

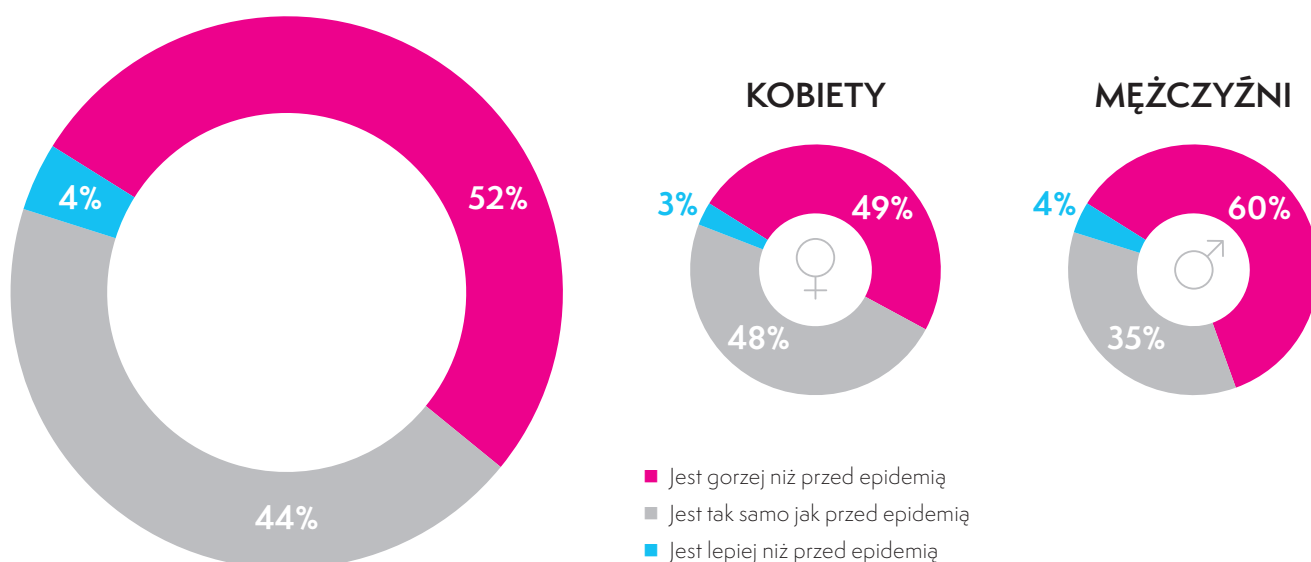


Według badań **SARSTer\*** realizowanych przez Polskie Towarzystwo Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych śmiertelność z powodu COVID-19 w zależności od chorób towarzyszących i wieku jest największa wśród osób chorych na nowotwory powyżej 60. roku życia i wynosi 27,6 proc.

**27%** badanych miało bliską styczność z koronawirusem – albo oni sami chorowali na COVID-19 albo dotknęło to innych domowników.

Zdaniem pacjentów, jeśli epidemia w ogóle miała wpływ na diagnostykę i leczenie onkologiczne, to był on negatywny. Mężczyźni częściej niż kobiety (60% w porównaniu do 49%) uważają, że obecnie jest gorzej niż było wcześniej.

Jaki jest Twoim zdaniem wpływ epidemii COVID-19 na diagnostykę i leczenie onkologiczne w Polsce?

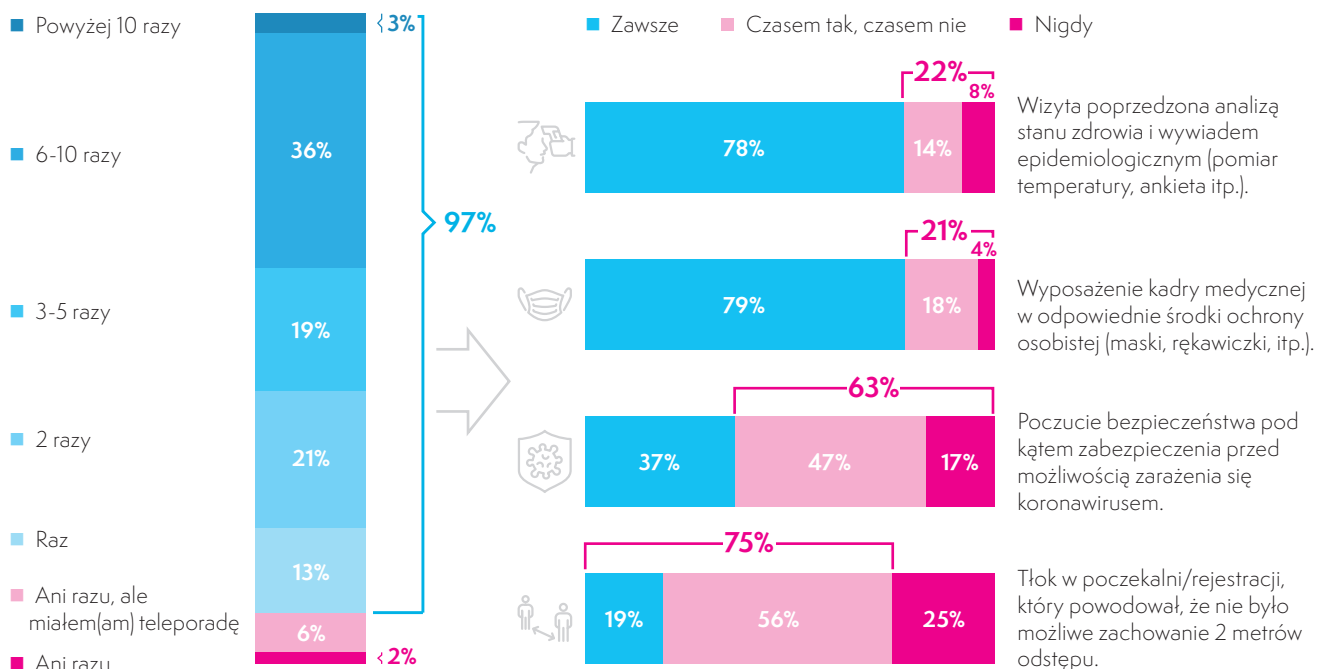


**52%** badanych jest zdania, że epidemia COVID-19 pogorszyła diagnostykę i leczenie onkologiczne w Polsce.



**Prawie 40% pacjentów w trakcie epidemii odwiedziło przychodnię specjalistyczną lub szpital więcej niż 5 razy. Mniej więcej 1/5 ankietowanych zaobserwowała, że wizyta nie zawsze była poprzedzona analizą stanu zdrowia i wywiadem epidemiologicznym, a kadra medyczna nie była wyposażona w odpowiednie środki bezpieczeństwa. Większość (63%) doświadczyła braku poczucia bezpieczeństwa pod kątem możliwości zarażenia się koronawirusem, a 75% zauważyło tłok, który nie pozwalał na zachowanie 2 m odstępu.**

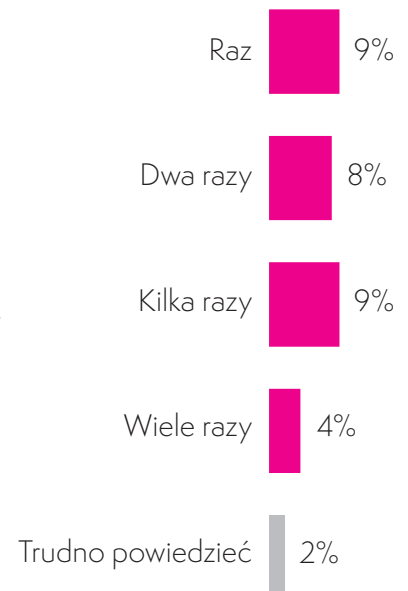
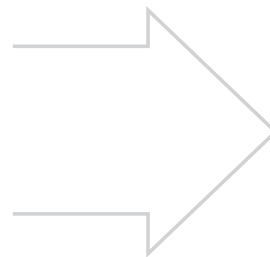
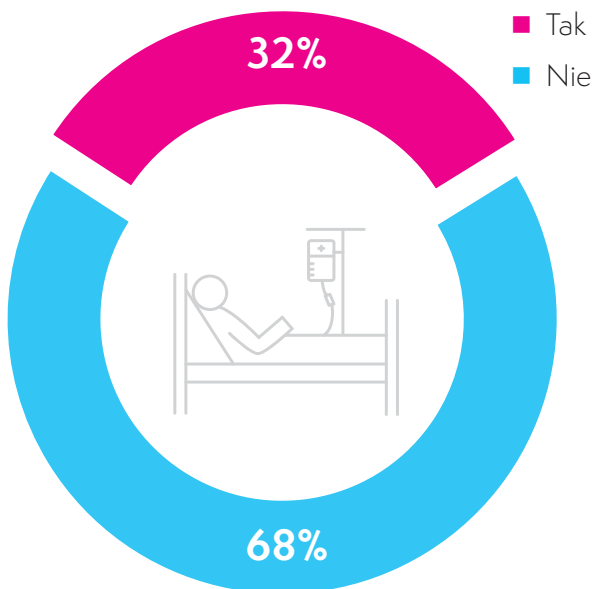
**Ile – mniej więcej – razy odwiedzałeś(aś) przychodnię specjalistyczną lub szpital w trakcie epidemii?**



Z powodu epidemii 1/3 ankietowanych pacjentów miała odraczone lub odwoływane leczenie. 13% badanych taka sytuacja przydarzyła się co najmniej kilkukrotnie.

Czy Twoje leczenie lub diagnostyka były odraczone lub odwoływane ze względu na epidemię COVID-19?

Ile razy?

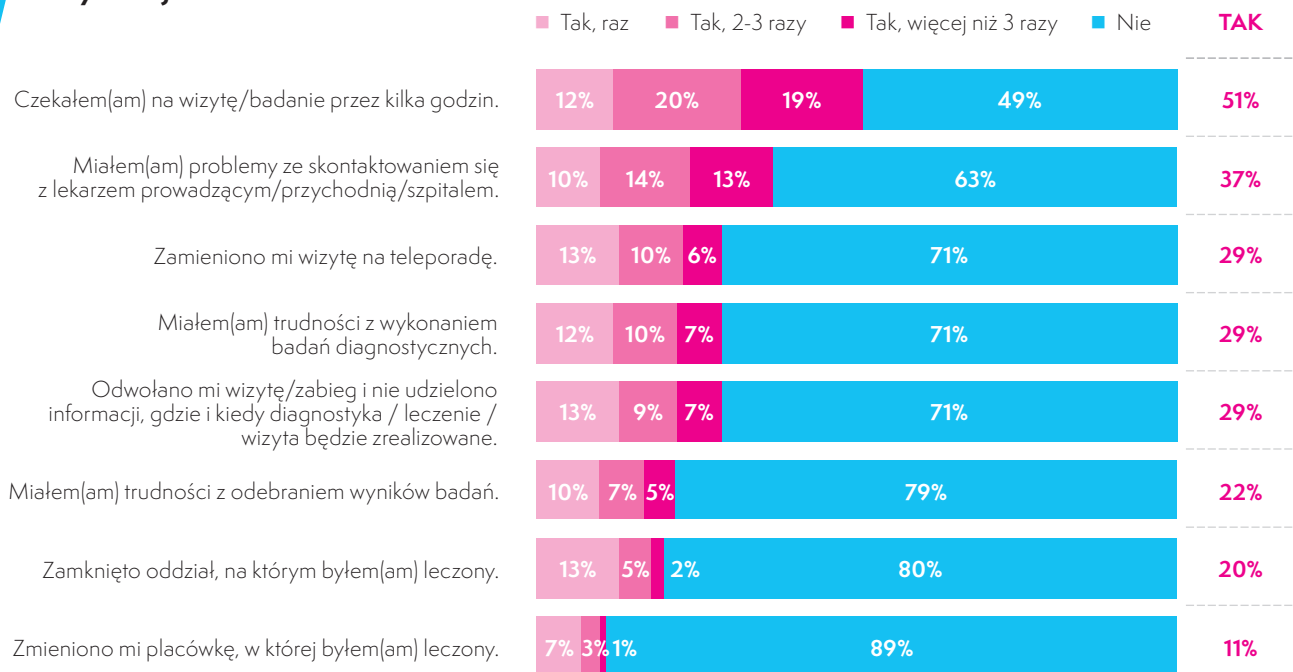


**Kilku- lub wielokrotnie** odwołane/odraczone leczenie/diagnostykę częściej zdarzało się pacjentom z rakiem płuc, a rzadziej z rakiem piersi czy jelita grubego.

**32%** badanych przyznaje, że ich leczenie lub diagnostyka były odraczone lub odwoływane ze względu na epidemię COVID-19.

Kilkugodzinne oczekiwanie na wizytę to problem, którego w czasie epidemii doświadczyła połowa pacjentów. Niecałe 40% miało trudność ze skontaktowaniem się z lekarzem czy placówką leczniczą. Około 30% miała zmienioną wizytę na teleporadę, a także trudności z wykonaniem badań diagnostycznych. Tyle samo osób miało odwołaną wizytę lub zabieg bez informacji o tym, co będzie się działo dalej. Co piątemu ankietowanemu zamknięto oddział, w którym odbywało się leczenie, a co dziewiętemu zmieniono placówkę leczenia.

Czy w trakcie leczenia w czasie epidemii zdarzyła Ci się któraś z następujących sytuacji?



**Zamknięcia oddziału** częściej doświadczyli chorzy na raka płuc.

**31%**

badanych nie doświadczyło żadnego ze wskazanych problemów.

## Osobiste historie pacjentów

### Pozytywne doświadczenia

*„Mam szczęście, że trafiłam do [nazwa placówki]. Tam zadbano o to by wykonać wszystkie potrzebne badania. Teraz kiedy jestem po operacji, jest podobnie, kontrola co 3 miesiące i badania.”*

**Kobieta chorująca na raka jelita grubego**

*„Uważam, że w moim przypadku epidemia nie wpłynęła na moje leczenie. Wszystko szło w miarę możliwości swoim trybem.”*

**Kobieta chorująca na raka piersi**

*„Na moim przykładzie opieka onkologiczna działa bardzo dobrze, jestem zadowolona.”*

**Kobieta chorująca na raka pęcherza moczowego**

*„Jeżeli chodzi o moje leczenie w trakcie pandemii, to nie miałam żadnych problemów. Jeżdżę do [nazwa placówki] i czuję się tam zaopiekowana. Polecam ośrodek i lekarzy.”*

**Kobieta chorująca na raka piersi**

### Negatywne doświadczenia

*„(...) na kontrolną wizytę po 2 rozległej operacji na płucach dostałam się po 16 miesiącach, a TK po roku. To mówi samo za siebie, powinniśmy mieć asystenta, który by umawiał nas na kolejne wizyty i badania.”*

**Kobieta chorująca na raka płuc**

*„Tłok przed gabinetem lekarskim mnie przerażał, ludzie stali, siedzieli bez zachowania wymaganej odległości.”*

**Kobieta chorująca na raka piersi**

*„System nie działa. Jestem w dobrej sytuacji, bo wiem co jest mi potrzebne do leczenia i akurat to znajduje się na liście refundowanej. Bez tego umarłabym. W kraju nie istnieje żadna opieka psychoonkologiczna.”*

**Kobieta chorująca na raka kości**

*Lekarze specjaliści nie mają czasu dla pacjenta, nie wiem czy to z powodu pandemii., czy ogólnie brak nakładów na służbę zdrowia, mało specjalistów, zwłaszcza w małych ośrodkach, brakuje kompleksowego wsparcia (dietetyk, psychoonkolog – we własnym zakresie).”*

**Mężczyzna chorujący na raka trzustki**

## KOMENTARZ EKSPERTA

Warto pamiętać, że duża część diagnostyki jak i chirurgii onkologicznej odbywa się nie tylko w centrach onkologii, czy też na oddziałach onkologicznych, ale również na oddziałach specjalistycznych szpitali wielospecjalistycznych, np. diagnostyka i chirurgia raka płuca odbywa się często na oddziałach pulmonologicznych, raka jajnika – na oddziałach ginekologicznych, guzów mózgu – na oddziałach neurologicznych. Pacjenci tych oddziałów szpitali wielospecjalistycznych, przekształconych w jednoimienne, stracili miejsce zaplanowanej diagnostyki i leczenia, często pozostając bez informacji o miejscu, gdzie mogli by je kontynuować.

Dodatkowo, w I fali epidemii nawet oddziały onkologiczne w dużych szpitalach wielospecjalistycznych zostały przekształcone na jednoimienne – przykładem jest szpital na Wołoskiej w Warszawie, których przed epidemią miał duży oddział onkologiczny i hematatoonkologiczny, a który w całości został przekształcony w szpital jednoimienny. W szpitalach, również centrach onkologii, dochodziło do zakażeń w związku z brakami środków ochrony osobistej dla personelu i całe oddziały były wyłączane z pracy na czas kwarantanny. Tak się stało np. z oddziałem onkologicznym w Szpitalu Wojewódzkim we Wrocławiu oraz Oddziałem Chirurgii Onkologicznej Chorób Piersi Wielkopolskiego Centrum Onkologii w Poznaniu. W tym centrum wykonywano do czasu epidemii najwięcej operacji w raku piersi w całym województwie. Zamknięty był także budynek oddziału onkologii klinicznej Opolskiego Centrum Onkologii. W Szpitalu Wojewódzkim w Lublinie zamknięto SOR i cztery inne oddziały (internę z gastrologią, neurologię i sąsiadującą z nimi alergologię oraz onkologię). W Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej zarządzona była kwarantanna. Dolnośląskie Centrum Chorób Płuc również w pewnym momencie wstrzymało przyjmowanie pacjentów. W tym centrum wykonywano przed epidemią najwięcej operacji w raku płuca w całym województwie. W Dolnośląskim Centrum Onkologii wstrzymano pracę I oddziału chirurgii, zajmującego się leczeniem nowotworów przewodu pokarmowego. To tylko część informacji zebranych przez nasz zespół z doniesień medialnych z tamtego czasu. To właśnie wtedy prosiliśmy konsultanta krajowego ds. onkologii o informacje dot. działalności szpitali i dostępności świadczeń, której nam odmówił.

20% uczestników badania odpowiedziało, że zamknięto oddział, na którym byli leczeni. Wśród tych pacjentów największą grupę stanowili chorzy na raka płuc w związku z przekształceniem oddziałów pulmonologicznych w covidowe. 29% respondentów potwierdziło, że odwołano im wizytę lub zabieg i nie udzielono im informacji gdzie i kiedy diagnostyka lub leczenie będzie zrealizowane, z czego 13% odpowiedziało, że taka sytuacja miała miejsce więcej niż jeden raz.

Dane te są spójne z danymi zebranymi przez Fundację Alivia w czasie I i II fali epidemii, za pomocą ankiet wypełnionych przez łącznie ponad 1000 chorych i ich opiekunów, które Fundacja opublikowała w formie opracowań z pogłębianych konsultacji społecznych. Zbliżona ilość respondentów potwierdziła, że ich leczenie i diagnostyka były odraczane lub odwoływane ze względu na epidemię koronawirusa (SARS-CoV-2), prawie 70% ankietowanych nie otrzymało pełnej informacji w jakiej placówce i w jakim terminie ich leczenie będzie kontynuowane w sytuacji, gdy zostało odwołane. To pokazuje dramatyczny w skutkach brak koordynacji diagnostyki i leczenia pacjentów onkologicznych i skazywanie ich na „turystykę medyczną”.

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



**Agata Polińska,  
wiceprezes  
Fundacji Onkologicznej  
Alivia**

W przypadku pytań  
zapraszamy do kontaktu:

**Urszula Krassowska**

urszula.krassowska@kantar.com

M +48 501 276 501

**Joanna Skrzyńska**

joanna.skrzynska@kantar.com

M +48 505 441 321

**Agata Polińska**

agata.polinska@alivia.org.pl

M +48 505 085 131

**Joanna Frątczak-Kazana**

joanna.kazana@alivia.org.pl

M +48 605 160 642

**KANTAR PUBLIC**

Kantar Public  
Kantar Polska S.A.

Plac Konesera 9, 03-736 Warszawa

[www.kantar.com](http://www.kantar.com)



Alivia – Fundacja Onkologiczna

[www.alivia.org.pl](http://www.alivia.org.pl)